

ANTÓNIA FILOMENA DOS SANTOS XINGUI

A CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM
LUANDA. PREOCUPAÇÕES E DIFICULDADES DA
FAMÍLIA

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Instituto de Serviço Social

Lisboa

2019

ANTÓNIA FILOMENA DOS SANTOS XINGUI

A CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM
LUANDA. PREOCUPAÇÕES E DIFICULDADES DA
FAMÍLIA

Dissertação defendida em provas públicas para a obtenção do Grau de Mestre no Curso de Mestrado em Serviço Social: Gestão de Unidades Sociais e Bem—Estar, conferido pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias, no dia 28 de Janeiro de 2019, perante o júri, nomeado pelo Despacho de Nomeação de Júri nº. 387/2018, homologado a 28 de Novembro de 2018, com a seguinte composição:

Presidente: Professora Doutora Aida Lopes Bento Esteves Ferreira

Arguente: Professora Doutora Hélia Bracons Carneiro

Orientadora: Professora Doutora Isabel Maria Paula Amado de Freitas Vieira

Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias

Instituto de Serviço Social

Lisboa

2019

“O cancro pode assim ser considerado numa doença muito exigente a nível psicológico, social e físico, obrigando a inúmeras adaptações por parte da criança que é diagnosticada, dos pais, irmãos e família enquanto um todo ”

(Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002:45)

DEDICATÓRIA

A Deus,

Por tudo que tem feito por mim e continua.

Aos meus pais,

Pelo esforço e dedicação para que isso pudesse ser possível.

AGRADECIMENTOS

Ao Instituto Angolano de Controlo de Câncer (IACC), nomeadamente ao Diretor Geral do IACC, pela autorização para a realização do estudo nesse hospital.

Ao Dr. Elias Ngamba pelo acompanhamento e a toda equipe de oncologia pediátrica.

A todos que participaram no estudo, incluindo as famílias, pela disponibilidade e interesse demonstrado, o meu profundo agradecimento.

À professora Doutora Isabel Vieira pela aceitação da orientação, disponibilidade, simpatia, estímulo para concretização desta investigação.

Aos meus familiares, amigos e colegas pelo incentivo e apoio.

RESUMO

Mesmo com o avanço da ciência e da tecnologia, o cancro continua a ser uma das doenças que mais mata. O cancro pediátrico apresenta-se como um grande stressor para a criança, mas também para a sua família, principalmente para os seus pais, visto que são os principais cuidadores. O cancro de uma criança é um momento de grande perturbação obrigando a família a adaptar toda a sua vida e rotinas, sendo por isso um foco de muitas preocupações e dificuldades, sendo um momento de grande sofrimento e incertezas. O objetivo do presente trabalho é identificar as dificuldades e preocupações apresentadas pelas famílias de crianças com cancro em Angola, tendo em consideração que este país, apesar dos avanços económicos dos últimos anos, ainda se encontra em desenvolvimento. Para a concretização deste estudo, optou-se por uma metodologia qualitativa, entrevistando-se 30 familiares de crianças a frequentar a consulta oncológica pediátrica do Instituto Nacional Angolano de Apoio ao Câncer, de forma a descrever e compreender as experiências das famílias de crianças com doença oncológica. As principais dificuldades apresentadas são as financeiras, relativamente às despesas efetuadas com medicação, alimentação e transportes. Lidar com as novas rotinas, com o sofrimento dos filhos e com a negligência de outros aspetos da vida, como os outros filhos e a vida social são também problemas que estes familiares apresentam. A intervenção junto das famílias, quer no âmbito financeiro, quer psicológico e emocional, nos casos de cancro pediátrico, torna-se imperativa no sentido de melhor ajustar o comportamento parental e melhorar a sua qualidade de vida, contribuindo assim para um maior apoio junto da criança doente. Realça-se também a necessidade de mais profissionais na área social, nomeadamente assistentes sociais, para dar apoio a estas famílias.

Palavras-Chave: Cancro; Cancro Pediátrico; Famílias, ação social.

ABSTRACT

Even with the advancement of science and technology, cancer continues to be one of the deadliest diseases. Pediatric cancer presents itself as a major stressor for the child, but also for his family, especially for his parents, since they are the main caregivers. The cancer of a child is a time of great disturbance forcing the family to adapt their whole life and routines, being therefore a focus of many worries and difficulties, being a moment of great suffering and uncertainties. The objective of the present study is to access the difficulties and concerns presented by the families of children with cancer in Angola, considering that this country, despite the economic advances of the last years, is still in development. To achieve this study, a qualitative methodology was chosen, with 30 family members of children attending the pediatric oncology consultation of the Angolan National Cancer Support Institute, to describe and understand the experiences of families of children with illness cancer. The main difficulties presented are financial, in relation to medication, food and transport. Dealing with the new routines, the suffering of the children and the neglect of other aspects of life such as other children and social life are also problems that these family members present. Intervention among families, both financially, psychologically and emotionally, in cases of pediatric cancer is imperative to better adjust parental behavior and improve their quality of life, thus contributing to greater support for the sick child. It is also highlighted the need for more professionals in the social area, namely social workers, to support these families.

Keywords: Cancer; Pediatric Cancer; Families; social work

SIGLAS

CNO – Centro Nacional de Oncologia

FAA – Forças Armadas Angolanas

IACC – Instituto Angolano de Controlo de Câncer

INAC – Instituto Nacional da Criança

MINARS – Ministério da Reinserção Social

PNDS – Plano Nacional de Desenvolvimento Sanitário

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	13
CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	16
1. A Doença Oncológica.....	16
1.1. Tratamento da Doença Oncológica.....	21
1.2 Doença Oncológica em Angola	24
2. Doença Oncológica Pediátrica.....	27
2.1. Impacto da Doença Oncológica Pediátrica na Família	32
2.2. Cuidados Paliativos Pediátricos e contributos da Família	35
3. Serviço Social na Saúde e Acolhimento Social	43
3.1 Breve enquadramento do Serviço Social na Saúde.....	43
3.2 O serviço Social na saúde, em Angola.....	46
CAPÍTULO II – METODOLOGIA	49
1. Metodologia Qualitativa	50
2. Contexto do Estudo.....	52
3. Universo de análise e amostra	54
4. Recolha de Dados e Entrevista	55
5. Procedimentos de tratamento da Entrevista.....	59
CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	63
1. Caracterização Sociodemográfica dos Familiares das Crianças.....	63
2. Discussão dos Resultados das Entrevistas aos Familiares.....	69
2.1. Mudanças e dificuldades vivenciadas no seio da vida familiar após diagnóstico	70
2.2. Alteração do comportamento individual e social dos familiares	78
2.3. Principais preocupações nos cuidados a ter com as crianças.....	81
3. Considerações Finais	94
4. Recomendações	98

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	102
APÊNDICE	103

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Vantagens e Desvantagens da Metodologia Qualitativa	52
Tabela 2: Fases de recolha de dados.....	56
Tabela 3: Tabela de codificação genérica segundo a análise de conteúdo de Bardin	60

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Quadro teórico de referência.....	42
Quadro 2 – Grelha de Análise.....	61
Quadro 3 - Categoria 2 - Mudanças e dificuldades vivenciadas no seio da vida familiar após diagnóstico.....	68
Quadro 4 – Categoria 3 – Alteração do comportamento individual e social dos familiares, após diagnóstico.....	77
Quadro 5 – Categoria 4 - Principais preocupações nos cuidados a ter com as crianças.....	79
Quadro 6 – Categoria 5 – Apoios necessários para as crianças e seus familiares durante o período de tratamentos.....	83

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Distribuição das idades na Amostra.....	63
Figura 2: Distribuição do género na Amostra	63
Figura 3: Profissões presentes na Amostra.....	64
Figura 4: Habilitações Académicas da Amostra.....	65
Figura 5: Grau de parentesco com a criança.....	66
Figura 6: Distribuição das idades das crianças com doença oncológica	66
Figura 7: Tipos de cancro na infância	67

ÍNDICE DE APÊNDICES

APÊNDICE I – Guião de Entrevistas aos Familiares.....	II
APÊNDICE II - Guião de Entrevista ao representante do INAC.....	III
APÊNDICE III - Guião de Entrevista ao representante do MINARS.....	IV
APÊNDICE IV – Entrevistas aos Familiares.....	V
APÊNDICE V - Entrevista ao representante do INAC.....	LIX
APÊNDICE VI - Entrevista ao representante do MINARS.....	LXV
APÊNDICE VII – Tabela 1: Vantagens e Desvantagens da Metodologia Qualitativa.....	LXIX
APÊNDICE VIII - Tabela 2: Fases de recolha de dados.....	LXX
APÊNDICE IX - Tabela 3: Tabela de codificação genérica segundo a análise de conteúdo de Bardin.....	LXXI
APÊNDICE X - Quadro 1 - Quadro teórico de referência.....	LXXII
APÊNDICE XI - Quadro 2 – Grelha de Analise.....	LXXIV
APÊNDICE XII - Quadro 3- Mudanças e dificuldades vivenciadas no seio da vida familiar após diagnóstico.....	LXXVI
APÊNDICE XIII - Quadro 4 – Categoria 3 – Alteração do comportamento individual e social dos familiares, após diagnóstico.....	LXXVII
APÊNDICE XIV - Quadro 5 – Categoria 4 - Principais preocupações nos cuidados a ter com as crianças.....	LXXVIII
APÊNDICE XV - Quadro 6 – Categoria 5 – Apoios necessários para as crianças e seus familiares durante o período de tratamentos.....	LXXIX

INTRODUÇÃO

Este trabalho resulta da investigação realizada para a elaboração da dissertação de tese de mestrado em Serviço Social e Gestão de Unidades Sociais e Bem-Estar, apresentada à Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia.

Este trabalho de investigação teve como objetivo geral conhecer, segundo uma abordagem metodológica qualitativa, os problemas e preocupações de familiares de crianças com cancro em Luanda, tendo em conta que este ainda é um país em vias de desenvolvimento. A orientação teórica implícita neste trabalho aponta para as inúmeras alterações que ocorrem na vida dos familiares de crianças com cancro, principalmente os pais, quer seja ao nível social, económico e psicológico, tendo em conta que a doença passa a ser o centro da dinâmica familiar. É, portanto, aceite que estes familiares precisam de um apoio acrescido de modo a conseguirem apoiar a criança doente e a lidarem eles próprios com as vicissitudes de uma doença desta natureza. Assim, considera-se como principal finalidade o aprofundamento do conhecimento nesta área, de modo a que possam emergir intervenções dos serviços sociais junto dos familiares e das crianças com cancro.

O termo cancro, é normalmente usado para denominar todos os tipos de tumores malignos. Existem vários tipos de cancros, que podem ser agrupados em categorias, de acordo com o ponto de origem da doença.

As Doenças Oncológicas dizem respeito a um grupo de doenças que partilham alterações na regulação da multiplicação celular. Os tumores malignos invadem e destroem os tecidos e os órgãos vizinhos, espalhando-se assim para outras partes do corpo,

O tratamento do cancro vai depender muito das características do mesmo, dos hábitos da pessoa doente e dos fatores exteriores (redes de suporte e condição socioeconómica).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) alerta que os casos de cancro devem aumentar 50% até 2030, quando serão diagnosticados em todo o mundo quase 22 milhões de casos em comparação com os 14 milhões de 2012. Ao mesmo tempo, as mortes, pela doença passarão de 8,2 milhões para 13 milhões por ano.

O número de incidência do cancro em crianças tem vindo a aumentar a cada ano, sendo que existe 80% de probabilidade de cura na doença oncológica em crianças, caso disponham de cuidados de saúde de qualidade. A taxa de mortalidade infantil com doença oncológica é correspondente a 90%, direcionada para países com défice de cuidados em oncologia pediátrica e poucos recursos.

A incidência e a tipologia da doença oncológica são diferenciadas entre a criança e a pessoa adulta. Na maior parte das situações, o início do tratamento é realizado tardiamente, com a chegada ao hospital especializado num estado já avançado da doença, o que acontece por um fator da descrença que seja uma doença de foro crónico, por falta de meios económicos para se direccionar ao hospital oncológico, ou devido a falta de serviços direccionados a esta doença na cidade residente.

Com o avanço tecnológico e científico, a sobrevivência ao cancro é cada vez mais uma realidade, aliada a um rastreio precoce; daí a necessidade de haver uma intervenção junto das famílias das crianças afetadas.

Quando é diagnosticado cancro a uma criança esta passa a ter uma vida bem diferente do que seria normal, cheia de incertezas, sofrimento e desesperança. A doença da criança vai afetar toda a vida da sua família e dos seus cuidadores.

Este trabalho encontra-se, então, dividido em três capítulos. O primeiro capítulo diz respeito ao enquadramento teórico onde se apresenta uma revisão bibliográfica sobre o tema em estudo que irá fundamentar a posterior investigação empírica. Esta revisão inicia-se com a apresentação dos conceitos associados ao cancro, nomeadamente a sua etiologia, prevalência, tratamentos, entre outros.

De seguida contextualizou-se mais em particular a doença oncológica pediátrica, apresentando as suas principais características, tendo em conta que estamos a falar de um acontecimento que prevalece a nível mundial. Seguidamente falou-se do impacto que a doença oncológica infantil tem para os familiares, principalmente para os pais, uma vez que estes são os cuidadores por excelência dos filhos quando doentes. A doença oncológica de uma criança tem um impacto profundo no projeto de vida dos pais, alterando completamente a sua qualidade de vida. É ainda referenciado o lugar e o Serviço Social na saúde e Acolhimento Social e o Serviço Social na saúde em Angola

O segundo capítulo diz respeito à metodologia e ao estudo empírico propriamente dito. Aqui fez-se a descrição do estudo, nomeadamente a opção metodológica que foi adotada e a sua justificação, a caracterização do contexto em estudo, apresentação da amostra (de conveniência e intencional), os instrumentos utilizados para a recolha de dados assim como os procedimentos de investigação e análise dos mesmos.

O capítulo III apresentação e discussão de resultados e é realizada posteriormente a sua análise. Os resultados obtidos nesta investigação são apresentados tendo em conta a revisão da literatura tendo como intuito final a descrição, interpretação, explicação dos dados e dos resultados e da relação entre estes, tendo a preocupação em responder às perguntas de investigação e ao objetivo inicialmente traçado.

Por último, tecemos algumas considerações, o cancro na criança em Angola não detém visibilidade pelo ministério público, sendo necessário prestar um melhor serviço e melhores condições a estas crianças e famílias. Uma das maiores dificuldades apresentadas pelas famílias é a falta de dinheiro para realização de exames, medicação, transportes para deslocações constantes ao hospital, bem como o diagnóstico tardio é causador da mortalidade.

CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A Doença Oncológica

A Doença Oncológica, conhecida no léxico geral como cancro, dizem respeito a um grupo de doenças que partilham alterações na regulação da multiplicação celular (Hanahan & Weinberg, 2011). O cancro afeta, possivelmente, a maior parte dos indivíduos direta ou indiretamente, visto que uma pessoa pode fornecer cuidados a alguém que tem cancro, já ter tido cancro, ou conhecer alguém que já teve.

O termo cancro, é normalmente usado para denominar todos os tipos de tumores malignos. Este é um processo que afeta os seres humanos desde os tempos pré-históricos. Este grupo de doenças, na sua maioria, faz parte do processo de envelhecimento, uma vez que são necessários anos para a acumulação de mutações.

Do ponto de vista biológico, e de acordo com Hanahan & Weinberg (2011), as células malignas que se desenvolvem adquirem um fenótipo que envolve autossuficiência no que toca a fatores que influenciam o crescimento células, insensibilidade no que toca a receber sinais que inibem o crescimento, imune à apoptose (mecanismo de defesa do organismo que consiste no “suicídio celular” de células malignas ou doentes), angiogénese, replicação ilimitada e capacidade de invasão e metastização.

Existem dois tipos de tumores, os tumores malignos e os tumores benignos. A diferença entre estes dois tipos de tumores reside no facto dos tumores malignos invadirem e destruírem os tecidos e os órgãos vizinhos, espalhando-se assim para outras partes do corpo, processo este a que se dá o nome de metastização. Nos tumores benignos pode haver crescimento de volume, mas, no entanto, não se verifica metastização (American Cancer Society, 2016).

Existem vários tipos de cancros, que podem ser agrupados em categorias, de acordo com o ponto de origem da doença (Cancer Support Community, 2014):

- **Carcinoma:** é o tipo mais comum de cancro e é conhecido, normalmente, pelo local onde o cancro começa, como por exemplo, pulmões, mama ou cólon, entre outros.
- **Sarcoma:** diz respeito a cancros encontrados em tecidos de suporte, como é o caso dos ossos, músculos ou gordura.

- Leucemia: cancro caracterizado por se inicial no sangue ou na medula óssea. Pode ser também a produção anormal de células sanguíneas.
- Linfoma: cancro que tem a sua origem nas células do sistema imunitário dentro do sistema linfático.
- Cancros do sistema nervoso central: cancro que tem a sua origem no cérebro ou na espinal medula.

São várias as causas que provocam o aparecimento do cancro. Hoje sabe-se, devido a exaustivas pesquisas médicas e científicas, que existe uma relação direta entre a genética do indivíduo e o aparecimento do cancro, sendo que os genes são a unidade básica da hereditariedade, sendo o veículo por onde a informação passa de pais para filhos. Porém, os genes podem sofrer mutações devido a uma variedade de razões. Os médicos acreditam que o cancro aparece quando vários genes de um grupo celular sofreram mutações. Se essa mutação ocorrer nas células reprodutivas (ovócitos ou espermatozoides), esta será transmitida para os seus filhos. Devido à natureza genética deste cancro este é conhecido como cancro familiar (American Cancer Society, 2016).

As mutações genéticas são também, muitas vezes, provocadas por fatores exteriores ao corpo humano, associados muitas vezes a vírus, estilos de vida e ao ambiente onde a pessoa se encontra inserida. A estes fatores exteriores dá-se o nome de fatores de risco que se definem como sendo algo ou alguma situação que aumenta a probabilidade de um indivíduo vir a desenvolver determinada doença (American Cancer Society, 2016).

Um dos principais fatores de risco que pode aumentar o risco de cancro é a exposição prolongada a agentes nocivos e tóxicos designados de agentes carcinogénicos. Estes podem ser divididos em dois tipos (CNRS, 2011):

- Agentes carcinogénicos químicos: dizem respeito a todos os poluentes ambientais a que o ser humano se encontra exposto, não apenas na rua, mas também em ambiente laboral. Estudos revelam que estes agentes se encontram também presentes em alimentos processados, pré-cozinhados e refinados.
- Agentes carcinogénicos físicos: quando se fala dos agentes desta categoria, é inevitável referir a radiação UV, transmitida pelo Sol, visto que é o agente físico a que todas as pessoas estão mais expostas. Este agente tem vindo a aumentar devido a destruição da camada de ozono, responsável por filtrar este tipo de

radiação. Outro agente físico bem conhecido é a radiação X (raios X) que é transmitida através de equipamentos médico de radiologia ou em minas de material radioativo.

Os estilos de vida pouco saudáveis são também vistos como um grande fator de risco para que ocorra o desenvolvimento de cancro. Estudos indicam que, mesmo que um individuo tenha uma predisposição maior para o aparecimento desta doença, existe uma grande probabilidade que esta nunca se manifesta se este levar uma vida equilibrada e saudável (Yang & Colditz, 2014). Dentro dos fatores de risco associados aos estilos de vida destacam-se a alimentação, o sedentarismo, o tabagismo e o alcoolismo:

- **Alimentação:** Como refere Pacheco et al. (2014), uma prolongada alimentação correta encontra-se na base do desenvolvimento de vários tipos de cancro, como por exemplo os do sistema digestivo e da próstata. Uma dieta pouco variada, onde predominem as gorduras e açúcares e pobre em vegetais e frutas é visto como um grande fator de risco para o desenvolvimento de doenças cancerígenas. Assim, é essencial a adoção de uma alimentação equilibrada e saudável, de modo a que todos órgãos funcionem bem, promovendo assim um bom estado de saúde.
- **Tabagismo:** Este é um dos fatores de risco mais divulgados quer em ambiente médico, quer pelos media. O tabaco é, de longe, a principal causa de morte por cancro de pulmão quer em homens, quer em mulheres. O fumo do cigarro aumenta também o risco de outros cancros, como é o caso do cancro na cavidade oral e faringe, laringe, pulmão, esófago, pâncreas, útero, cérvix, rins, bexiga, estomago, colon e reto e fígado assim como potencia o desenvolvimento de leucemia (American Cancer Society, 2017). De referir que um cigarro é constituído por mais de 4000 químicos, sendo que mais de metade são carcinogénicos, sendo que a sua exposição prolongada, quer ativamente quer passivamente está altamente associada ao aparecimento do cancro no pulmão.
- **Sedentarismo:** O sedentarismo diz respeito a um conjunto de atividades que requerem pouca atividade física, o que resulta de um baixo gasto de energia. Estudos referem que pessoas mais sedentárias são mais propensas a desenvolver certos tipos de cancro como por exemplo o cancro da mama, útero e colón, pelo

que exercício praticado de forma regular é uma mais valia na prevenção do cancro (Yang & Colditz, 2014).

- Alcoolismo: Este é outro conhecido fator de risco associado a estilos de vida, aumentando em muito a probabilidade do desenvolvimento de uma doença cancerígena. Esta grande probabilidade relaciona-se com o facto de o álcool ser uma substância irritante para o organismo. O risco é proporcional à quantidade de álcool ingerida e aumenta até 10 vezes caso se associe o consumo de álcool ao hábito tabágico. Existe um grande consenso científico no que toca à associação do consumo de álcool com vários tipos de cancro, incluindo o de fígado, mama, trato aerodigestivo superior (boca, orofaringe, hipofaringe e esôfago), pâncreas e cólon (Ratna & Mandrekar, 2017).

A União Europeia, em associação com a Organização Mundial de Saúde, publicou, então, o Código Europeu Contra o Cancro, que incide nas medidas que os cidadãos podem tomar individualmente para contribuir para a prevenção do cancro, sendo que estas ações individuais devem ser apoiadas por políticas e medidas públicas. São então 12, as medidas contidas no Código Europeu Contra o Cancro (2016), as quais passamos a apresentar:

1. Não fumar. Não usar qualquer forma de tabaco.
2. Cada um deve fazer da sua própria habitação um local sem fumo. Apoiar as regras antitabágicas no local de trabalho.
3. Tomar medidas para ter um peso saudável.
4. Manter-se fisicamente ativo no dia a dia.
5. Manter uma dieta saudável:
 - (a) Comer bastantes cereais integrais, leguminosas, vegetais e frutas;
 - (b) Limitar os alimentos muito calóricos (com muito açúcar ou gordura) e evitar bebidas açucaradas;
 - (c) Evitar as carnes processadas (enchidos, carnes fumadas) e limitar o uso de carnes vermelhas e os alimentos com elevado teor de sal.
6. Se consumir álcool, limitar o seu consumo. Não consumir bebidas alcoólicas é visto como algo benéfico para prevenir o cancro.
7. Evitar a exposição solar excessiva, especialmente as crianças. Usar sempre protetor solar. Não usar solários.

8. No local de trabalho, proteger de substâncias cancerígenas seguindo sempre as instruções de segurança e saúde.
9. Verificar se se encontra exposto a radiação derivada a elevados níveis de radón. Tomar medidas para reduzir os níveis elevados de rádón se se verificar.
10. Para as mulheres:
 - (a) A amamentação reduz o risco de cancro da mama. Amamentar sempre o bebé se assim for possível;
 - (b) A terapia hormonal de substituição aumenta o risco de determinados cancros, sendo recomendável o limite do recurso a este tipo de terapêutica.
11. Assegurar que as crianças se encontram vacinadas contra:
 - (a) Hepatite B (recém-nascidos);
 - (b) Vírus do papiloma humano (HPV) (raparigas).
12. Participar em programas organizados de rastreio do cancro para:
 - (a) Cancro colorretal (homens e mulheres);
 - (b) Cancro da mama (mulheres)
 - (c) Cancro do colo do útero (mulheres).

No que concerne a sinais e sintomas, estes muitas vezes são impercetíveis num estágio inicial da doença, só se manifestando num estágio avançado de evolução. Este fato realça a importância do conhecimento por parte de cada um do próprio corpo, de modo a reconhecer pequenas modificações e alterações corporais que podem ser sinónimo de cancro. A American Cancer Society (2016) considera serem sete os principais sinais de alerta para o cancro, a saber:

- Modificação da cor, dimensão ou ulceração de verruga ou sinal;
- Alteração dos hábitos intestinais ou urinários;
- Rouquidão ou tosse persistente;
- Dificuldade em engolir ou má digestão permanente;
- Feridas que não cicatrizam;
- Hemorragia ou corrimento anormal pelos orifícios naturais;
- Nódulos ou rigidez persistente na mama ou em outra parte do corpo.

Com o avanço tecnológico e científico, a sobrevivência ao cancro é cada vez mais uma realidade, aliado a um rastreio precoce. De seguida, vai se falar com mais pormenor do tratamento do cancro.

1.1. Tratamento da Doença Oncológica

Como já foi referido anteriormente, com os avanços científicos, médicos e tecnológicos existe cada vez mais uma probabilidade de sobrevivência ao cancro. O tratamento do cancro vai depender muito das características do mesmo, nomeadamente do tipo, tamanho, localização, se este se espalhou para outras partes do corpo, o estado de saúde da pessoa e a sua idade (Cancer Support Community, 2014).

A escolha do tratamento é feita por uma equipa multidisciplinar de oncologia, sendo que cada caso é um caso, considerando sempre uma análise responsável de todos os riscos e benefícios que cada uma das terapêuticas implica para o doente.

Existem dois tipos de tratamentos tendo em conta a área de atuação da terapêutica. Este pode ser local, se atuar numa área específica, ou sistémico, se a área de atuação consiste no corpo todo. A cirurgia e a radioterapia são consideradas tratamentos locais com o objetivo de remover ou destruir as células cancerígenas existentes num determinado local do corpo. Já a quimioterapia, a terapia hormonal e a imunoterapia são tratamentos sistémicos em que se vai administrar fármacos por via de corrente sanguínea com o intuito de desacelerar ou eliminar o crescimento de células cancerígenas que possam ter disseminado além do tumor original (Cancer Support Community, 2014).

A cirurgia é, para a maior parte dos cancros, o tratamento inicial. Esta consiste num tratamento médico levado a cabo por um cirurgião ou por um oncologista cirúrgico para remover (totalmente ou parcialmente) o cancro do corpo ou para reparar a parte do corpo afetada pelo cancro. A cirurgia também é utilizada para confirmar o diagnóstico de cancro em que o médico poderá remover todo ou parte do tumor num procedimento conhecido por biopsia. Também através da cirurgia se pode confirmar os estádios do cancro, se este se espalhou e aliviar alguns sintomas ao paciente (Cancer Council Australia, 2016a).

Como qualquer cirurgia, as cirurgias ao cancro envolvem sempre algum tipo de riscos, que dependem, especialmente, do local onde a intervenção é feita e também do estado de saúde da pessoa. O pós-operatório geralmente é caracterizado por desconforto e dor que vão diminuindo com o tempo, existindo também nos dias hoje meios e fármacos muito eficazes para aliviar esses sintomas (Cancer Council Australia, 2016a).

Outro dos tratamentos mais utilizados localmente é a radioterapia. A radioterapia recorre ao uso de radiação ionizante para destruir ou danificar as células cancerígenas. Para algumas pessoas o tratamento com radiação é realizado antes, durante e após a aplicação de outros tratamentos. O objetivo da radioterapia é a destruição do maior número de células cancerígenas sem prejudicar o tecido saudável. De modo a minimizar qualquer tipo de dano em células saudáveis a radiação é calculada de modo muito preciso (Cancer Support Community, 2014).

A radioterapia é um tratamento que pode conduzir ao aparecimento de efeitos secundários adversos, como é o caso de cansaço, inchaço, irritação da pele e perda de cabelo, sendo que estes sintomas geralmente desaparecem com o fim do tratamento.

Outro dos tratamentos mais conhecidos para o tratamento do cancro é a quimioterapia. Este tratamento consiste na administração de fármacos por ingestão ou diretamente na corrente sanguínea, tendo como objetivo a destruição das células cancerígenas, interferindo assim com os processos de crescimento, disseminação e divisão das mesmas. No entanto, estes fármacos podem afetar células saudáveis em vez de apenas as células cancerígenas, muito por causa da natureza da aplicação do próprio tratamento (Cancer Council Community, 2016b). Conforme o estágio do cancro, a quimioterapia pode ter os seguintes objetivos:

- Quimioterapia adjuvante: quando é administrada após um tratamento com o objetivo curativo, como por exemplo uma cirurgia ou radioterapia, tendo como intuito evitar que algum tipo de metástase tenha a hipótese de espalhar, destruindo assim qualquer tipo de células cancerígenas que ainda possam existir, eliminando assim qualquer probabilidade de doença residual.
- Quimioterapia neoadjuvante: esta quimioterapia é administrada sempre antes da ocorrência da cirurgia ou da radioterapia e tem como principal objetivo a

diminuição do tamanho do tumor, de forma a tornar possível a execução da cirurgia ou da radioterapia.

- Quimioterapia paliativa: ocorre quando o tumor se encontra num estágio avançado, com um grande nível de metastização noutros locais do corpo que não o de origem do tumor. Esta quimioterapia não tem objetivo curativo, mas sim, como o próprio nome indica, de redução de sintomas dolorosos para o paciente.

Como já se referiu anteriormente, a quimioterapia pode interferir com as células saudáveis do organismo, levando por isso ao aparecimento de vários sintomas adversos, sendo os mais comuns o cansaço, náuseas (enjoo), vômitos e diarreia. No entanto, outros sintomas podem ser reportados, dependendo muito dos fármacos que estão a ser utilizados. Hoje em dia já existe medicamentos que provocam menos efeitos secundários negativos, além de existirem outros que ajudam a aliviar esses mesmos efeitos (Cancer Council Community, 2016b).

A terapia hormonal, ou hormonoterapia, consiste na alteração da quantidade de hormonas no organismo, responsáveis pelo aparecimento de vários cancros do aparelho reprodutor assim como de alguns cancros da mama e da próstata, diminuindo a probabilidade desses tumores crescerem e se propagarem.

Outro tratamento cada vez mais utilizado é a bioterapia. Este tratamento tem o objetivo de restaurar ou de reforçar o sistema imunitário do próprio corpo de forma a parar ou desacelerar o crescimento de células cancerígenas e impedir que o cancro se espalhe pelo corpo. Outros tratamentos biológicos interferem na capacidade de o tumor criar o seu próprio suprimento de sangue; outras interrompem o sistema de sinalização celular dentro da célula cancerígena que previne esta de crescer e de se dividir. Existem, por isso vários tipos de bioterapias, havendo novas a serem investigadas todos os dias (Cancer Support Community, 2014).

Por fim, as chamadas “terapias alvo” são a inovação mais recente no que concerne ao tratamento do cancro. Estas consistem em fármacos que detetam e destroem de forma seletiva as células cancerígenas, poupando assim as células saudáveis. Esta é ainda uma terapia muito embrionária, encontrando-se em fase experimental e sendo utilizada em associação com outras terapêuticas. No entanto, os resultados obtidos permitem afirmar

que este tratamento, por provocar menos efeitos adversos do que a quimioterapia, oferece uma melhor qualidade de vida ao doente (Malinowsky, 2011).

1.2 Doença Oncológica em Angola

A saúde em Angola, em linhas muito gerais, caracteriza-se pela baixa esperança de vida ao nascer, altas taxas de mortalidade materna e infantil, uma grande percentagem de doenças transmissíveis e crescentes doenças crónicas e degenerativas bem como de mortalidade prematura evitáveis (Queza, 2010).

Com as melhorias das condições de vida verificada nos últimos anos (2002 -2012) e também com o aumento da esperança de vida ao nascer e a mudança de estilos de vida, verifica-se em Angola, a par com as doenças infetocontagiosas, observa-se um aumento do número de doenças crónicas, onde o cancro se inclui.

No entanto, e de acordo com o Plano Nacional de Desenvolvimento Sanitário (PNDS) 2012-2015, o maior problema na atualidade do setor de saúde que é responsável pelas doenças oncológicas é a falta de informação precisa sobre a dimensão do cancro em Angola, dificultando assim a definição de metas e de indicadores. É de grande importância a existência de registos sobre os doentes com cancro, pois só assim se obtêm dados necessários à produção da epidemiologia, que irá apoiar o planeamento, a monitorização e avaliação dos programas de controlo de cancro. Além do mais, estes registos constituem-se como uma importante base para a investigação científica e académica.

A inexistência de registos sobre o cancro é uma das principais causas da ausência de informação sobre a real incidência de doenças oncológicas em Angola, havendo, por isso, a necessidade de recorrer a estimativas.

Apesar dessa ausência de registos, Armando et al. (2015) levaram a cabo um estudo de forma a caracterizar o perfil epidemiológico em Angola, tendo com base os casos de cancro registados no antigo Centro Nacional de Oncologia de Luanda (CNO), atual IACC (Instituto Angolano de Controlo de Câncer). Apesar da inexistência de um registo nacional de população com cancro, pode-se considerar este estudo como sendo uma razoável avaliação do perfil epidemiológico do cancro em Angola.

Armando et al. (2015) realizaram uma revisão do histórico dos casos tratados no CNO entre os anos de 2001 e 2007, tendo sido analisadas as seguintes variáveis: localização do tumor, base de diagnóstico e fonte de referência, assim como a idade do paciente, sexo, local de residência e o estágio da doença. Os resultados obtidos foram os seguintes (Armando et al., 2015):

- No período de tempo em estudo, o CNO registrou um total de 4.791 pacientes, que perfaz uma média anual de 958 casos.
- Os cancros mais diagnosticados foram os da mama (20,5%), cervical (16,5%) e cancro da cabeça e pescoço (10,6%), seguido de linfoma (7,2%), sarcoma de Kaposi (6,1%) e cancro da próstata (4%).
- Um total de 76% dos pacientes tinham menos de 60 anos e 10% tinham menos de 15 anos de idade.
- Do total de pacientes com cancro tratados no CNO, 77,3% moravam na província de Luanda.
- Os dados relativos aos estágios da doença só estavam disponíveis para pacientes com cancro da mama ou cervical e uma análise a esta variável mostrou que a maioria desses indivíduos se encontravam em estádios avançados da doença.

De acordo com dados de um projeto realizado pela International Agency for Research on Cancer, intitulado GLOBOCAN (PNDS 2012 – 2015), o número de casos de cancro estimados para Angola no ano de 2012 foi de 10 305 e o número de mortes por esta doença 7 213, representando um ratio entre a mortalidade e incidência de cerca de 70%, considerando muito acima dos 50% observados nos países desenvolvidos.

A resposta aos novos desafios em oncologia deve incluir a multidisciplinaridade, continuidade nos cuidados, elevada performance e inovação ao serviço dos doentes, e ainda a força que um grupo dedicado (hospitais e especialistas) pode ter perante as dificuldades existentes, tendo sido traçadas as seguintes estratégias operacionais no PNDS (2012-2015):

1. Consciencialização da população angolana para a problemática do cancro, nomeadamente para os sinais de alerta de surgimento da doença bem como os fatores de risco;

2. Estabelecimento como prioridade a implementação de um registo oncológico de base hospitalar e populacional a fim de se conhecer a situação real da doença oncológica em Angola;
3. Redução da probabilidade de desenvolver cancro por meio da prevenção dos seus fatores de risco;
4. Implementação e divulgação de programas de rastreio de cancros que podem ser prevenidos;
5. Expansão e equipamento das infraestruturas do IACC (centro de referencia) assim como outras unidades hospitalares indicadas do País (Cabinda, Malanje, Benguela, Huila e Huambo);
6. Garantir os direitos dos pacientes e seus familiares tendo em conta a diminuição da mortalidade por cancro, melhoria da sobrevivência e da qualidade de vida dos doentes oncológicos, atuando-se ao nível do diagnóstico, tratamento oncológico hospitalar, assistência médica domiciliar, apoio psicológico especializado, assistência social, reabilitação e cuidados paliativos em infraestruturas adequadas;
7. Harmonização do conhecimento de todos os técnicos de saúde envolvidos nas várias áreas oncológicas (diagnóstico, tratamento e seguimento);
8. Garantir o tratamento oncológico integral a todos os utentes;
9. Controle dos custos dos tratamentos garantindo a equidade. Facilitar a utilização e o acesso aos recursos já instalados no país apoiando as unidades de oncologia.

É esperado que Angola verifique um aumento de doenças oncológicas, pelo que é necessário organizar uma resposta para esta situação de saúde pública que ainda é vista como secundária em Angola.

Deste capítulo realçamos que o número de casos de cancro estimados para Angola no ano de 2012 foi de 10 305, sendo o número de mortes por esta doença 7 213; do total de pacientes com cancro tratados no CNO, entre 2001-2007, 77,3% moravam na província de Luanda; e 10% tinham menos de 15 anos de idade.

No PNDS (2012-2015), das medidas estratégicas destacamos a consciencialização da população angolana para a problemática do cancro; garantir o tratamento oncológico integral a todos os utentes; garantir os direitos dos pacientes e seus familiares tendo em

conta a diminuição da mortalidade, bem como a melhoria da sobrevivência e da qualidade de vida dos doentes oncológicos.

2. Doença Oncológica Pediátrica

A infância é caracterizada por um desenvolvimento rápido ao nível cognitivo e social, sendo nesta altura e mais tarde na adolescência que se vão dar aquisições muito importantes para o resto da vida. Neste trabalho, o conceito de criança define-se como todo o ser humano até à idade de 18 anos, salvo se atingir a maior idade mais cedo, de acordo com legislação de cada país, de acordo com o 1º artigo da Convenção sobre os Direitos da Criança. Com o diagnóstico de cancro, este desenvolvimento da criança é profundamente perturbado, exigindo hospitalizações frequentes, tratamentos desconfortáveis bem como a separação da família e dos amigos (Silva et al., 2015).

Quando o diagnóstico de cancro é uma realidade, a criança passa a ter uma vida bem diferente do que seria normal, cheia de incertezas e de novas situações como por exemplo meios de diagnóstico e de terapêutica agressivos e dispendiosos, condicionamentos alimentares, hospitalizações e internamentos regulares que implicam o afastamento daqueles que lhe são próximos, a dor física, o sofrimento psicológico, as cirurgias, o contacto permanente com pessoas estranhas e uma série de efeitos diretos adversos e secundários da doença (Silva et al., 2015).

A doença oncológica em idade pediátrica é um acontecimento que vai transformar a vida das crianças e dos seus familiares. Apesar dos inúmeros avanços médico-científicos tenham contribuído para o aumento da taxa de sobrevivência em 80% aos 5 anos, depois dos acidentes, o cancro continua a ser a principal causa de morte em crianças entre os 5 e os 14 anos (American Cancer Society, 2015).

Os tipos de cancro que se desenvolvem em crianças são muitas vezes diferentes daqueles que se desenvolvem em adultos. Ao contrário de muitos tipos de cancro em adultos, os cancros infantis não se encontram relacionados com estilos de vida ou fatores de risco ambientais. Também apenas um pequeno número de cancros infantis tem causas genéticas, ou seja, são causados por mudanças de DNA que são passadas dos pais para filhos (Kazak & Noll, 2015).

Os cancros pediátricos são então considerados doenças raras (Kazak & Noll, 2015). Como já se referiu anteriormente, a maior parte dos cancros pediátricos não são causados por mutações genéticas hereditárias, mas sim são resultado de alguma modificação no próprio DNA da criança no início de vida da criança, muitas vezes mesmo antes de nascer. A essas modificações dá-se o nome de mutações adquiridas (American Cancer Society, 2015).

Às vezes, as causas das alterações genéticas em certos tipos de cancro nos adultos são conhecidas (como as substâncias carcinogénicas existentes no fumo do cigarro), mas os motivos para as alterações genéticas que causam a maioria dos cancros pediátricos não são conhecidos. Algumas podem ter causas externas como a exposição à radiação, e outros podem ter causas que ainda não foram encontradas. Mas muitos provavelmente serão causados por eventos aleatórios que às vezes ocorrem dentro de uma célula, sem ter uma causa externa (American Cancer Society, 2015).

A suspeita de diagnóstico de cancro pediátrico pode começar numa visita ao pediatra ou a um serviço de urgência com sintomas suspeitos de uma doença viral ou de uma pequena lesão. Testes iniciais levam a avaliações mais profundas e ao desenvolvimento de um plano de tratamento, geralmente num hospital pediátrico ou num centro oncológico regional. Neste momento existe a urgência de confirmar o diagnóstico para que seja iniciado o tratamento. Este processo leva 2 a 3 dias de forma a minimizar a preocupação das crianças e dos seus familiares, sendo este período de tempo muito stressante para os cuidadores da criança (Kazak & Noll, 2015). Com o diagnóstico confirmado, os familiares recebem informações detalhadas sobre o tipo de cancro em questão, sobre o tratamento e tudo que lhe seja relacionado.

Os tipos de cancro que ocorrem com maior frequência em crianças são diferentes dos observados em adultos. Os cancros mais comuns de crianças são diversos (American Cancer Society, 2015):

- Leucemias: este é o tipo de cancro pediátrico mais comum, representando cerca de 30% do total de cancros pediátricos. Como já foi visto anteriormente, as leucemias são cancros localizados no sangue ou medula óssea, sendo as mais comuns a leucemia linfocítica aguda e a leucemia mieloide aguda. Estes cancros causam dores nos ossos e articulações, fadiga, fraqueza, pele pálida, sangramento ou hematomas, febre, perda de peso e apetite entre outros. As

leucemias agudas podem crescer muito rapidamente, sendo urgente o seu tratamento logo que sejam diagnosticadas.

- Tumores no cérebro e espinal medula: este tipo de tumores representa o segundo cancro pediátrico mais comum, representando cerca de 26% do total de cancros em crianças. Devido a variedade de tipos de tumores cerebrais, o tratamento e perspectivas variam muito de caso para caso. Os tumores na espinal medula são menos comuns do que os tumores cerebrais. A maioria dos tumores cerebrais em crianças começa nas partes inferiores do cérebro, como o cerebelo ou o tronco cerebral. Estes podem causar dores de cabeça, náuseas, vômitos, visão turva ou dupla, tonturas, convulsões, problemas para caminhar ou manusear objetos, entre outros.
- Neuroblastoma: este tipo de cancro começa nas primeiras formas de células nervosas encontradas num embrião ou num feto em desenvolvimento. Sensivelmente 6% dos cancros infantis são neuroblastomas. Este tipo de cancro desenvolve-se em lactentes e crianças muito pequenas, sendo raro encontrar em crianças com mais de 10 anos. Este tumor pode ter origem em qualquer local do corpo, mas começa geralmente no abdómen onde é notado como um inchaço.
- Tumor de Wilms: este tumor, também conhecido por nefroblastoma, começa num, ou raramente, nos dois rins e representa cerca de 5% dos cancros da infância. Este tipo de tumor é frequentemente encontrado em crianças de 3 a 4 anos de idade e raramente encontrado em crianças com mais de 6 anos. Geralmente, este tumor manifesta-se com um inchaço ou um nódulo na barriga, podendo ser acompanhado de outros sintomas como febre, dores corporais, náuseas ou falta de apetite.
- Linfomas: os linfomas são cancros que começam nas células do sistema imunitário a que se dá o nome de linfócitos. Estes começam, normalmente, em linfonodos e noutros tecidos linfáticos como é o caso das amígdalas ou o timo, podendo também afetar a medula óssea e outros órgãos. Os sintomas vão depender muito do local onde se desenvolve o cancro, e podem incluir perda de peso, febre, suor, fadiga e os gânglios inflamados sob a pele no pescoço, axila

ou virilha. Os dois principais tipos de linfomas em crianças são o linfoma de Hodgkin (às vezes chamado de doença de Hodgkin) e linfoma não-Hodgkin.

- **Rabdomiossarcoma:** este tipo de cancro desenvolve-se em células que dos músculos esqueléticos (músculos responsáveis pelo movimento das diferentes partes do corpo). Este tipo de cancro pode ocorrer quase em qualquer parte do corpo, incluindo a cabeça e pescoço, virilha, barriga (abdômen), pelve ou num braço ou perna. Pode causar dor, inchaço (um nódulo) ou ambos. Este é o tipo mais comum de sarcoma de tecido mole em crianças, representando cerca de 3% dos cancros pediátricos.
- **Retinoblastoma:** é um cancro que se desenvolve no olho, sendo responsável por cerca de 2% dos cancros infantis. Geralmente ocorre em crianças até aos 2 anos, e raramente é encontrada em crianças com mais de 6. Os retinoblastomas são geralmente encontrados porque um dos pais ou médico percebe algo fora de normal no olho. Normalmente, quando se aponta uma luz num olho de uma criança, a pupila parece vermelha por causa do sangue nos vasos na parte de trás do olho. Num olho com retinoblastoma, a pupila geralmente parece branca ou rosa.
- **Cancro nos ossos:** este tipo de cancro corresponde a aproximadamente 3% dos cancros infantis e ocorrem com mais frequência em crianças e adolescentes mais velhos. Os dois principais tipos de cancro ósseo primário que se desenvolve em crianças são:
 - (a) **Osteosarcoma:** mais comum nos adolescentes, desenvolvendo-se normalmente em áreas onde os ossos se encontram em rápido crescimento, como por exemplo, nas extremidades de ossos longos das pernas e dos braços. O principal sintoma é a dor nos ossos, especialmente à noite ou durante a atividade física, podendo também causar inchaço na área em redor do osso.
 - (b) **Sarcoma de Ewing:** tipo menos comum de cancro ósseo, que também pode causar dor nos ossos e inchaço. É mais frequentemente encontrado em jovens adolescentes. Os locais mais comuns para

começar são os ossos pélvicos, a parede torácica (como as costelas ou os ombros), ou no meio dos ossos longos da perna.

Existem 3 modalidades padrão para tratar uma criança com cancro: a quimioterapia, a cirurgia e a radioterapia. Cada cancro requer uma combinação específica das diferentes modalidades e um protocolo de tratamento definido e viável, tendo em conta o ambiente da criança. Idealmente, o tratamento de uma criança é acompanhado e orientado por uma experiente equipa multidisciplinar constituído por um pediatra, oncologias, cirurgião, radiologista, radioterapeuta, patologista, enfermeiras, psicólogos, assistentes sociais e provedores de apoio espiritual (Israels *et al.*, 2015).

Alguns dos cancros são mais difíceis de curar do que outros, requerendo um tratamento mais intensivo. Durante o tratamento as crianças são, geralmente, hospitalizadas para partes do seu tratamento, apesar de muito do tratamento é realizado em sistema de ambulatório e em casa, com monitorização a partir do centro oncológico e pelas equipas de apoio de saúde e domiciliário (Kazak & Noll, 2015). A monitorização consiste em diversos procedimentos médicos, como por exemplo recolhas de sangue repetidas, mielogramas e punções lombares.

São vários os efeitos secundários que estes procedimentos e os tratamentos apresentam, incluindo perda de peso, aumento ou perda de peso, alterações de humor, suscetibilidade para infeções, fadiga e náuseas. Além disso, estes tratamentos possuem um impacto significativo na qualidade de vida da criança doente, assim como nas suas famílias (Long & Marsland, 2011).

O surgimento da doença oncológica na criança provoca alterações na rotina familiar e na vida da própria criança devido a longos períodos de hospitalização ou de tratamentos em regime ambulatório. A criança com doença oncológica e a sua família têm de adquirir novas competências que lhes permitam adaptarem-se a situação de doença o que, por vezes, implica ajustamento psicossociais significativos, mudanças de comportamentos, aumento dos cuidados de higiene pessoal e dieta alimentar, adaptação e ajuste aos sintomas secundários dos tratamentos e alterações físicas, interrupções na actividade escolar e afastamento dos amigos e colegas com todas as consequências que isto acarreta. (cf. Pereira & Lopes, 2005).

2.1. Impacto da Doença Oncológica Pediátrica na Família

Como já se percebeu anteriormente um doente a quem é diagnosticado cancro tem que fazer mudanças massivas no seu estilo de vida, devido a própria doença e aos internamentos hospitalares associados aos tratamentos da mesma. A doença vai afetar não só o próprio doente, mas também a família deste, quer e casa quer nos períodos em que se encontra doente. A família é vista como a principal aliada do doente no acompanhamento da sua doença, partilhando perdas, limitações e cuidados, reorganizando-se e adaptando-se para prestar auxílio à pessoa doente (Alves, 2013).

Quando um familiar adoece com uma doença grave como é o cancro, onde há a possibilidade de um desfecho data, a família reage de modo a fazer tudo para atender as necessidades do seu familiar partilhando os medos e angústias com este e esquecendo-se das suas próprias necessidades e problemas. Tal é ainda exacerbado quando o doente assume um papel central dentro da família. Para além do medo de morte súbita, os familiares têm medo que o seu familiar tenha uma morte dolorosa (Alves, 2013). Estes sentimentos são ainda agravados quando o familiar em causa é uma criança.

Quando uma família, ou mais precisamente, um casal decide ter filhos, geram-se expetativas em torno da criança e no que futuro desta, sendo que o maior desejo é que esta seja saudável de modo a assegurar o projeto de vida dos seus antecessores, esperando ver os filhos e os netos a crescer. Com o diagnóstico de cancro num filho, a vida, até aí normal, deixa de o ser, indo contra a suposta ordem natural das coisas, onde o futuro é incerto e as competências parentais são levadas ao extremo (Kohlsdorf & Junior, 2012).

A criança, anteriormente saudável, passa a ser uma criança condicionada pela sua doença sem nunca esquecer os desafios de desenvolvimento associados ao crescimento da mesma. A doença passa a desempenhar um papel central na vida da criança e dos familiares desta (Kohlsdorf & Junior, 2012).

Muitas das crianças com cancro recebem a maior parte do seu tratamento em regime ambulatorio e nas suas casas. O tempo e o esforço requerido aos pais para cuidar dos seus filhos doentes, assim como os problemas logísticos e financeiras que podem derivar do tratamento, podem deixá-los expostos a um nível considerado de stress que vai ter implicações na qualidade de vida destes (Klassen *et al.*, 2010).

Muitas das dificuldades e problemas apresentados pelos pais e familiares de crianças com cancro incluem: medo de recaída, ansiedade, necessidade de assimilação da informação recebida, prestação de cuidados os outros filhos saudáveis, tentativas de adaptação a nova condição de saúde, prestação de cuidados perante os efeitos secundários adversos e outras situações que provocam danos na qualidade de vida e nas dinâmicas familiares (Kohlsdorf & Junior, 2012).

Kohlsdorf & Junior (2012) referem que os impactos psicossociais do tratamento do cancro pediátrico nos pais incluem:

1. Impacto negativo do tratamento (custos financeiros, mudanças na rotina, mudanças nas relações conjugais) concomitantemente com perturbações comportamentais (depressão, ansiedade, sintomas de stress pós-traumático, angústia);
2. Fatores que moderam o impacto influenciam a vulnerabilidade dos cuidadores, dependendo da disponibilidade de recursos (suporte social, género, fornecimento de informações).

Aung et al. (2012) considera a existência de três categorias de custos no que concerne ao cuidado de crianças com cancro: custos diretos, indiretos e custos intangíveis. Os custos diretos dizem respeito aos custos médicos e a tudo que tenha a ver diretamente com os tratamentos em curso, por exemplo pagamento de transportes, entre outros. Os custos indiretos relacionam-se com a perda de produtividade relacionada com a doença quando, por exemplo, um dos pais tem que deixar de trabalhar para cuidar do filho. Por fim os custos intangíveis são os custos associados a dor e ao sofrimento relacionados com o diagnóstico do cancro e com o seu tratamento.

Num estudo realizado com crianças australianas com cancro e seus familiares, revelou que os principais determinantes para um grande fardo a nível financeiro relacionam-se com pais/mães solteiros, baixo salário e uma grande distância entre a casa da criança e o hospital (Aung, et al., 2012).

Durante as diferentes fases do tratamento, o impacto nas famílias é diferente. Alderfer and Kazak (2006, cit in Hosoda, 2014) analisou este impacto nas quatro fases do tratamento: diagnóstico, início do tratamento, estabilização da doença e o fim do tratamento, ou situação de perda e luto.

Alguns dos sintomas mais comuns no cancro pediátrico, como por exemplo a fadiga e a dor nas articulações, são frequentemente negligenciados na fase do diagnóstico, os pais (ou outros familiares cuidadores) geralmente esperam dias ou semanas antes de levar as crianças ao hospital. Este atraso muitas vezes faz aumentar o sentimento de culpa nos pais pois, quando estes finalmente consultam os médicos, muitas vezes presenciam procedimentos de diagnóstico extramente dolorosos e invasivos. A reunião com uma equipa multidisciplinar de profissionais desconhecidos e a grande quantidade de informação sobre a doença que recebem pode sobrecarregar emocionalmente os pais, aumentando-lhes assim a ansiedade (Alderfer and Kazak, 2006, *cit in* Hosoda, 2014).

Ao mesmo tempo, os irmãos da criança doente também podem começar a sentir que as suas vidas são interrompidas devido à doença, devido à grande preocupação que sentem com a saúde e a possibilidade de sobrevivência do seu irmão ou irmã. Simultaneamente, os irmãos podem-se sentir excluídos pelas suas famílias uma vez que a atenção dos pais se vai concentrar nas crianças doentes, sendo que muitas vezes estes não recebem informações suficientes sobre a doença impedindo-os de terem uma compreensão completa e precisa das experiências que o seu irmão ou irmã está a passar, podendo ser um sentimento muito assustador para essas crianças (Hosoda, 2014).

Na fase inicial do tratamento a vida diária das famílias destas crianças gira em torno do tratamento. Os pais começam a ver os seus filhos a manifestar os primeiros efeitos secundários adversos e a iniciarem ou a continuarem tratamentos dolorosos, o que pode provocar nas famílias sentimentos de ansiedade e culpa. O facto de verem os filhos sofrerem é um duro golpe no bem-estar psicológico dos pais (Hosoda, 2014).

Durante a fase da estabilização da doença, que se verifica após semanas ou meses após o diagnóstico, apesar de poder ocorrer uma recaída ou a verificação de efeitos secundários, o tratamento tende a ser cada vez mais incorporado nos novos padrões de rotina das famílias.

No fim do tratamento, geralmente meses ou anos após o primeiro diagnóstico, os tratamentos intensos são substituídos por visitas periódicas de acompanhamento. Durante este período, o peso que a doença tem na família tende a diminuir. No entanto, este facto causa muitas vezes sentimentos mistos nos pais, como por exemplo a alegria de ter ultrapassado a doença mais ao mesmo tempo ansiedade e medo, visto que durante o curso do tratamento os pais podem ficar extramente dependentes dos cuidados

médicos e também pessoais, impedindo-os de enfrentar a possibilidade de recaída. Portanto, o fim do tratamento pode fazer que as famílias sintam que perderam o senso de segurança e proteção que desfrutaram enquanto os seus filhos se encontravam sob cuidado constante, provocando mais ansiedade. Além disso, as famílias necessitam de reorganizar novamente as suas vidas e rotinas uma vez que já não existem os tratamentos contra o cancro que tanto controlavam a vida, podendo muitas vezes essa tarefa ser muito desafiadora (Alderfer and Kazak, 2006, *cit in* Hosoda, 2014).

Mesmo após a conclusão do tratamento, o medo de morte, recaída e efeitos colaterais negativos duradouros, como distúrbios de crescimento e infertilidade causados por tratamento, pode persistir nas mentes das famílias, causando medo, incerteza e ansiedade.

2.2. Cuidados Paliativos Pediátricos e contributos da Família

A Organização Mundial da Saúde define Cuidados Paliativos consiste numa abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também psicossociais e espirituais.

O diagnóstico do cancro na vida de uma criança, bem como todo o processo da doença, representa um acontecimento catastrófico, de tristeza, angústia, sofrimento e a ansiedade.

A doença oncológica evoca emoções, medos, expectativas e tratamentos que podem induzir mal-estar e são factor de stress na vida dos doentes, nomeadamente das crianças, uma vez que estão em fase de desenvolvimento (Marinheiro, 2009, *cit in* Marques, 2017:27).

A sociedade não tem visto a morte como uma componente natural da vida mas como o resultado de uma luta contra a doença, em que nesta luta, discutir ou falar sobre a morte é retirar a esperança de a vencer, contribuindo-se assim para o incremento do sobretratamento, futilidade e obstinação terapêuticas (Capelas et al.,2017).

Segundo Klaschik (2008; cit in Pereira, 2010:31) enuncia quatro momentos de evolução da doença e de introdução dos cuidados paliativos:

- Reabilitativa, em que a prestação de cuidados paliativos pode ser feita ao longo de anos meses; a pessoa com doença grave, incurável e progressiva ainda mantém mobilidade e autocuidado através de um controlo sintomático adequado, o qual poderá ser acompanhado de tratamentos agressivos, com intuito curativo.
- Pré-terminal, durante meses/semanas e em que a pessoa doente apresenta mobilidade comprometida, estando dependente para o autocuidado; a intenção dos cuidados paliativos nesta fase é a de promover a qualidade de vida, dar resposta às necessidades específicas e proporcionar o controlo de sintomas, sendo o apoio social particularmente relevante.
- Terminal, em que os cuidados paliativos têm a intenção de fomentar o máximo de conforto à pessoa gravemente doente, já que esta permanece a maior parte do tempo acamada; é fundamental reduzir o impacto da doença na pessoa e nos seus entes queridos, e gerir as expectativas de um modo realista.
- Final, nos últimos dias e horas de vida, em que a pessoa está acamada e numa situação de dependência total face aos cuidados; a intenção dos cuidados activos de conforto, com o princípio de aliviar a dor e o sofrimento, ajudando a pessoa doente e os seus familiares a atingir a aceitação.

O cuidado paliativo pediátrico destina-se a crianças em situações clínicas crónicas avançadas, em que o tratamento é ineficaz, tendo como fim a morte, contemplando a prestação de cuidados, manutenção da qualidade de vida, anteder ao sofrimento da criança e acompanhar a família

Segundo Heleno (2013), os cuidados paliativos centrados na criança e família são a ciência de melhorar a qualidade de vida, atender ao sofrimento, e assistir na decisão clínica das crianças em condições de ameaça de vida (Heleno,2013), sendo importante a comunicação entre os profissionais e o cuidador informal, no que diz respeito aos sintomas e desejos ao longo do tratamento.

Pereira (2010:63) considera membros da família todas as pessoas que a pessoa doente considerar como tal e que, com ela, constituam uma unidade social, uma rede de relações pautada pela proximidade, intimidade e afecto.

Neste sentido a participação dos familiares nos cuidados a prestar é essencial para o conforto e bem-estar da pessoa, neste caso a criança, bem como para a promoção da sua dignidade (Pereira, 2010:65).

A criança com doença oncológica e a sua família têm de adquirir novas competências que lhes permitam adaptarem-se a situação de doença o que, por vezes, implica ajustamento psicossociais significativos, mudanças de comportamentos, aumento dos cuidados de higiene pessoal e dieta alimentar, adaptação e ajuste aos sintomas secundários dos tratamentos e alterações físicas, interrupções na actividade profissional (dos pais), e escolar (da criança), acréscimos dos problemas económicos, bem como dificuldades nas relações interpessoais na família (Pereira & Lopes, 2005, cit in Marques, 2017:46).

O surgimento da doença oncológica na criança provoca alterações na rotina familiar, longos períodos de hospitalização da criança, ausência dos cuidadores no lar e no trabalho.

Brown-Hellsten (2006, cit in Marques, 2017:58), referem que alguns casos a criança com doença oncológica realiza tratamento em centro hospitalares afastados do domicílio, necessitando de cuidados parentais, nestes casos é quase sempre a mãe o cuidador principal, o que implica que os irmãos saudáveis fiquem entregues aos cuidados de outros familiares ou amigos.

Nesse contexto, Kohlsdorf e Júnior (2012), reforça a ideia que para os irmãos saudáveis, as alterações familiares podem provocar diminuição do rendimento escolar, sofrimento decorrente da separação durante os longos períodos de internamento, desajustamento psicossocial, sintomas somáticos, sentimentos de rejeição, isolamento, ciúmes, preocupação, ansiedade, tristeza e incertezas Por outro lado os irmãos podem evolver-se nos cuidados, colaborando com a manutenção das rotinas domésticas e fornecendo suporte emocional aos familiares.

A diminuição do suporte social nos irmãos saudáveis pode motivar problemas psicossociais, tais como ressentimento, raiva, medo da morte, ciúmes, culpa, isolamento, ansiedade, depressão e problemas de comportamento (Marques, 2017).

O distanciamento dos outros filhos é uma alteração frequente durante a hospitalização, da mesma forma que os filhos que permanecem em casa sentem falta da família completa (Silva, Collet, Silva & Moura, 2010).

A família necessita de dois tipos de apoio social: apoio emocional/instrumental (afecto, estima, companhia/aconselhamento, ajuda prática ou auxílio financeiro) e o apoio diário, focado na orientação de problemas (Sanchez, Andrade, Dupas & Costa, 2010).

Stenberg et al. (2009, cit in Pinert, Holtgrawe, e Remmers, 2013) corrobora que os familiares, além de sofrerem um impacto a nível emocional, desenvolvem também dificuldades a nível económico, profissional e educacional, assim como isolamento social.

As dificuldades económicas enfrentadas pelas famílias tornam a experiência de vivenciar uma doença crónica um processo ainda mais doloroso (Silva, Collet, Silva & Moura, 2010).

O impacto económico com doença crónica da criança agrava fundamentalmente o orçamento familiar, pelos gastos acrescidos com os transportes de e para o hospital, e aliado ao fato da maioria das famílias pertencerem a um nível socioeconómico razoável (Marinheiro, 2002, cit in Marques, 2017:60).

James et al. (2002, cit in Marques, 2017:62), salienta que as maiores dificuldades económicas associadas à doença oncológicas estão relacionadas com a perda de emprego, o aumento dos gastos em despesas, como a medicação, transporte, refeições e comunicações com familiares.

De salientar que para fazer face às necessidades económicas que emergem com a doença, as famílias podem recorrer a diferentes tipos de apoios económicos, os existentes na sociedade, e prestados pelos familiares e amigos (Kerr, Harrison, Medves & Tranmer, 2004, cit in Marques, 2017:63).

Segundo Marques (2017), refere que o tratamento da doença oncológica envolve longos períodos de hospitalização a realização de tratamentos de quimioterapia e de radioterapia em regime de internamento ou ambulatório, consulta de vigilância constante, com consequentes necessidades de deslocações.

Grande número das famílias da criança com doença oncológica que sofrem de grande ou moderada dificuldade económica, são monoparentais, têm baixo rendimento familiar e residem a uma maior distância entre a área de residência e o hospital (Heath, Lintuuran, Rigguto, Tokatlian & McCarthy, 2010).

As novas necessidades com as restrições da dieta e preparação da mesma, bem como as tentativas em satisfazer todos os desejos da criança doente, implicam uma sobrecarga económica para a família (Wagner, et al., 2004; Barr, et al., 2004; Rossi, et al., 2007; Sharp & Timmons., 2010, cit in Marques, 2017:61).

Os desejos da criança são prioridade, bem como ela, as responsabilidades familiares e profissionais e os planos para o futuro são deixadas para trás. Um dos membros da família, na sua grande maioria a mãe, deixa o seu emprego para se dedicar exclusivamente a criança com doença, situação que leva a um desequilíbrio financeiro no seio familiar.

Bona *et al.* (2014) refere mesmo que, comparativamente com outras doenças crónicas complexas na infância, o cancro pediátrico tem um impacto desproporcional na economia familiar, sendo a doença que mais pesados gastos acarreta.

Uma das alterações importantes na dinâmica familiar é o facto de as mães, na maioria das vezes, abandonarem os seus empregos, de forma total ou parcial, para poderem acompanhar a criança ao longo dos seus tratamentos ou hospitalizações (Silva, Collet, Silva & Moura, 2010).

Estar junto da criança torna-se de tal forma importante, que assume como uma das funções vitais da família (Lameiro, 2009).

A maior parte da vulnerabilidade da família está relacionada com o facto de os pais terem de deixar de trabalhar para assumirem o papel de cuidadores da criança doente (Ferreira, Dupas, Costa & Sanches, 2010).

Durante ao período de hospitalização, interrompem-se as rotinas diárias da família para permitir a permanência de um dos cuidadores com o filho no hospital, são priorizadas as necessidades do filho doente, enquanto se sacrifica as necessidades dos outros membros da família (Sousa, 2013). O foco da família centra-se na criança doente, tornando-se

notório o distanciamento entre os pais, evitando a comunicação acerca do tratamento da doença. O apoio dos avós da criança, ou de outros familiares e amigos, constitui uma colossal ajuda para os pais, no sentido em que nos momentos de maior desespero, cansaço e saturação, são eles que assumem o cuidado da criança, inclusivamente no seu acompanhamento às consultas e ao tratamento, permitindo desta forma que os pais reduzam o seu absentismo no emprego (Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002).

Kohlsdorf e Júnior (2010), destaca que a separação física e/ou geográfica da família e dos outros filhos, provocada pela exigência dos tratamentos, reduz a rede de suporte social que as famílias tem disponível.

Muitas das dificuldades e problemas apresentados pelos pais e familiares de crianças com cancro incluem: medo de recaída, ansiedade, necessidade de assimilação da informação recebida, prestação de cuidados os outros filhos saudáveis, tentativas de adaptação a nova condição de saúde, prestação de cuidados perante os efeitos secundários adversos e outras situações que provocam danos na qualidade de vida e nas dinâmicas familiares (Kohlsdorf & Junior, 2012).

Os outros irmãos podem-se sentir excluídos pelas suas famílias uma vez que a atenção dos pais se vai concentrar nas crianças doentes, sendo que muitas vezes estes não recebem informações suficientes sobre a doença, impedindo-os de terem uma compreensão completa e precisa das experiências que o seu irmão ou irmã está a passar, podendo ser um sentimento muito assustador para essas crianças (Hosoda, 2014).

Kohlsdorf e Júnior (2012), reforçam a ideia que para os irmãos saudáveis, as alterações familiares podem provocar diminuição do rendimento escolar, sofrimento decorrente da separação durante os longos períodos de internamento, desajustamento psicossocial, sintomas somáticos, sentimentos de rejeição, isolamento, ciúmes, preocupação, ansiedade, tristeza e incertezas. Por outro lado os irmãos podem envolver-se nos cuidados, colaborando com a manutenção das rotinas domésticas e fornecendo suporte emocional aos familiares.

A doença oncológica e os seus tratamentos induzem na criança uma ruptura na sua vida, impedindo-a de permanecer no seu contexto afectivo, familiar e social, de continuar a ter as suas actividades lúdicas, escolares ou desportivas (Almeida, Reis & Norton, 2000).

O aparecimento da doença vai privar a criança das suas rotinas diárias, dos seus contactos com a família e amigos, ou seja, da sua própria vida (Araújo,2011).

Os princípios básicos dos cuidados paliativos pediátricos incluem: cuidados centrados na criança, orientação da família e na relação interpessoal; cuidados focados no alívio do sofrimento e na promoção da qualidade de vida da criança e pais/família; todas as crianças com doença crónica e/ou terminal são alvos destes cuidados; a criança é um ser único e individual e a família uma unidade funcional; não tem por fim encurtar a vida da criança; os objetivos dos cuidados devem ser consistentes com os desejos e valores da criança e pais/família relativamente à situação de doença, sua avaliação, monitorização e tratamento; deve existir uma equipa multidisciplinar sempre disponível para a criança e pais/família (Heleno,2013:42).

A morte da criança oncológica, ou a interrupção ao tratamento de quimioterapia, é uma decisão de extrema dúvida, desenvolve um sentimento de culpa ao pais pondo fim da luta pela vida, sendo necessário a informação das vantagens e desvantagens do tratamento, evitando intervenções desnecessárias, decisão que deverá ser tomada juntamente com a família, a criança e a equipa de saúde.

O pretendido em cuidados paliativos pediátricos, é que a criança no final de vida possa ter uma situação de conforto e bem-estar que preserve a sua dignidade, que mostre o cuidado e o afeto que todos lhe dispensam, aproximando-se de uma morte tranquila com o menor sofrimento possível, visto a morte ser inevitável.

O quadro seguinte resume o enquadramento teórico, sistematizando os contributos dos diversos autores em quatro eixos temáticos: a doença oncológica, a doença oncológica em idade pediátrica, impacto da doença oncológica pediátrica na família, cuidados paliativos e contributos da família.

Quadro 1 - Quadro teórico de referência

Eixos temáticos	Conceitos e dimensões	Categorias
1. Doença oncológica	Tipo de cancro	Carcinoma, sarcoma, linfoma, leucemia, sistema nervoso central
	Tipo de tratamento (internamento ou ambulatório)	Local – cirurgia e radioterapia Sistémico – quimioterapia, terapia hormonal e bioterapia
	A doença oncológica em Angola	Breve contextualização
2. Doença oncológica em idade pediátrica	Tipo de carcinoma	Leucemia, tumores, neuroblastoma, retinoblastoma, linfomas, cancro nos ossos
	Tipo de tratamento (internamento ou ambulatório)	Local – cirurgia e radioterapia Sistémico – quimioterapia, terapia hormonal e bioterapia
	A criança com doença oncológica	Diagnóstico – recusa, aceitação, Tratamentos: adaptação, estabilização e alteração de hábitos Criança foco da dinâmica familiar Afastamento da escola e dos amigos Expressão de necessidades e desejos
3. Impacto da doença oncológica pediátrica na família	Fases do tratamento	Diagnóstico, início dos tratamentos, estabilização da doença, fim do tratamento (ou perda e luto)
	Custos para a família	Diretos – alimentação, medicamentos, transportes, tratamentos
		Indiretos – afastamento dos outros filhos; deixar de trabalhar
		Intangíveis – dor, culpa, sofrimento
	Alterações na vida familiar	Rotinas e dinâmicas familiares
		Relação trabalho/família
		Situação económica
		Estado de saúde - stress, depressão,
4. Cuidados Paliativos pediátricos e contributos da família	A situação da criança	Situação clínica crónica e avançada onde o tratamento é ineficaz
	Fases da doença	Introdução dos cuidados paliativos, reabilitativa, pré-terminal, terminal e final
	Apoio da família à criança	Prestação de cuidados e afectos; estar atento aos sintomas e aos desejos, melhorar o conforto e a qualidade de vida, minorar o sofrimento, articular com os profissionais de saúde.
	Tipos de apoio a prestar pelos serviços à família	Emocional – afeto, estima, Aconselhamento, suporte
		Informativo e formativo – conhecimento e consentimento, orientação da vida diária e apoio na resolução de problemas
		Instrumental – ajuda prática, competências de cuidador, auxílio financeiro

Fonte: construção própria com fundamento na revisão da literatura e autores referenciados

3. Serviço Social na Saúde e Acolhimento Social

3.1 Breve enquadramento do Serviço Social na Saúde

O Serviço Social na Saúde (serviço social integrado em contexto hospitalar) tem início no Estados Unidos da América, tendo como pioneira Garnet Isabel Pelton, em 1903. Inicialmente o serviço social médico era direcionado para a tuberculose; educação e higiene; alimentação infantil e cuidados de crianças debilitadas; organização de férias, e passeios e casas de convalescença; cuidados prestados a jovens solteiras, mulheres grávidas, moralmente expostas ou doentes mentais; ajuda de doentes necessitados de trabalho ou de uma mudança laboral; mantimentos e provisões para doentes vítimas de dumping em hospitais e atendimento a doentes necessitados de tratamento após a alta (cf. Carvalho, 2012).

Em Portugal, o Serviço Social surge no sector da saúde em 1940, começando nos Hospitais da Universidade de Coimbra, depois em Lisboa, no Hospital Júlio de Matos e no Instituto Português de Oncologia e em 1964 é instalado no Hospital Dona Estefânia onde exerce uma intervenção direta com crianças e famílias onde faculta apoios pontuais em medicamentos e aparelhos (cf. Martins, 1999, in Carvalho, 2015:141)

Em contexto hospitalar, O Serviço Social,

«deixa de ser um serviço e passa a ser uma área transversal da estrutura de apoio clínico, denominada Ação Social. A sua missão é colaborar na remoção dos problemas psicossociais dos utentes, bem como desenvolver todas as suas potencialidades e enriquecer as suas vidas, ajudando a prevenir as disfunções que possam dificultar o seu tratamento e reabilitação/cura com vista à sua reintegração social após a alta hospitalar» (cf. Carvalho, 2015:143).

Na contemporaneidade, o Serviço Social na Saúde, integra equipas multiprofissionais, compostas por médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, auxiliares de acção médica, assistentes sociais, assistentes espirituais e voluntários.

O Assistente Social, tem como principal função a avaliação das necessidades do doente em termos sociais, identificação dos recursos económicos e redes de apoio social existentes, de modo a melhorar a qualidade de vida do doente e sua família.

O contributo prestado por estes profissionais enfatiza uma abordagem holística e integral, privilegiando na sua intervenção, as necessidades e problemas de cariz social que o doente e a família possam apresentar. Os técnicos de serviço social ou assistentes sociais que integrem as equipas de cuidados paliativos têm, pois, como principal função, a avaliação deste tipo de necessidades, o que passa pela determinação dos papéis desempenhados pelo doente em termos sociais, os recursos económicos e redes de apoio social existentes, de modo a garantir a continuidade dos cuidados e o bem-estar individual (Pereira, 2010).

Carvalho (2012), refere que o assistente social intervém na avaliação e diagnóstico psicossocial, fomentando uma abordagem global da saúde e colocando em evidência o diagnóstico de problemas sociais que poderão potenciar ou mascarar problemas de saúde.

O assistente social deve contribuir para a promoção do direito social da saúde. No entanto, o acesso aos cuidados de saúde poderá depender de limitações financeiras, impedindo a sua utilização por parte de pessoas que têm esse direito. Fatores como o custo dos transportes, obrigações laborais, entre outros aspetos, podem afastar os indivíduos dos cuidados de saúde, criando-se, assim, uma oportunidade para o Serviço Social propor e defender a criação e implementação de estruturas, processos ou práticas profissionais, com vista à satisfação de necessidades e direitos dos cidadãos e utentes. (Carvalho, 2012).

O Serviço Social na Saúde intervém nas seguintes áreas: cuidados de saúde primários, unidades de saúde familiar, unidades hospitalares gerais ou especializadas, cuidados continuados integrados, cuidados paliativos, em saúde mental e comunitária e na promoção da saúde.

Segundo Branco e Farçadas (cit in Carvalho 2012), são funções do Assistente Social na área da saúde:

- Participar e realizar diagnósticos de nível individual, grupal e comunitário;
- Informar o utente sobre os direitos, apoios e recursos da comunidade;

- Realizar apoio psicossocial – ajuda os pacientes a cumprir as orientações dos médicos e a avaliar os problemas sociais que interferem com os cuidados médicos;
- Promover a articulação com outras instituições, incentivando a criação de recursos que cubram as necessidades dos utentes e contribuindo, portanto, para o diagnóstico multidisciplinar;
- Informar os médicos e outros membros da equipa medica sobre as condições sociais dos doentes, contribuindo, portanto, para o diagnóstico multidisciplinar;
- Viabilizar o acesso aos serviços
- Realizar o aconselhamento e consultoria de outros prestadores de cuidados sobre fatores biopsicossociais e as suas implicações na saúde;
- Promover a educação acerca destes fatores e das estratégias de intervenção sobre os mesmos;
- Participar em acções de promoção e prevenção da doença dirigidas a grupos de risco, nos domínios da organização, sensibilização e coordenação de serviços para estas acções o que implica a convocação dos participantes, mobilizando a comunidade para a participação, através de visitas domiciliares e contactos junto dos líderes da comunidade;
- Colaborar ainda na definição de temas de sessões de educação para a saúde, formas de organização e programação e divulgação das iniciativas
- Fazer a mediação entre os cuidados de saúde e as redes de recursos e parceiros da comunidade;
- Participar em estudos epidemiológicos, podendo ser requisitado para coordenar a elaboração e aplicação dos questionários junto das comunidades, bem como participar na análise e interpretação dos dados.

O assistente social caracteriza-se pelo apoio psicossocial prestado aos doentes e as suas famílias; apresenta-se, conseqüentemente, como o profissional de mediação entre a família e a equipa interna do hospital, realizando a articulação entre os serviços e a comunidade e entre os direitos sociais e o sistema de saúde.

O assistente social assume ainda o papel de consultor, promotor da advocacia social e mobilizador de recursos e mediador entre os utentes e os serviços. Enquanto consultor possibilita a partilha de informação e o enriquecimento de diagnóstico, aumentando os

potenciais tratamentos em situações de doença, fomentando a abordagem biopsicossocial e uma atenção integral do sujeito. Como promotor de advocacia social, ou seja, na defesa do cliente, tendo como objetivo a resolução do problema e por fim, como mobilizador de recursos e mediador entre o utente e os serviços, tendo o papel de articulador entre a equipa de saúde a comunidade, mobilizando recursos articulando-os com as instituições comunitárias (Carvalho, 2012).

3.2 O serviço Social na saúde, em Angola

O Serviço Social em Angola surge na década de 1960, sob o pacto do Estado colonial português com a igreja Católica. Em 1977, o Serviço Social foi suprimido, por 14 anos, desde a sua fundação, reaparecendo em 2005, pós guerra civil, momento de precariedade social. Foi, novamente, a Igreja Católica, “num quadro de corrida pelo desenvolvimentismo e projetos pós-modernos, refunda a primeira escola do Serviço Social, não mais com o nome de instituto de Educação e Serviço Social PIO XII, como foi no tempo colonial, mas agora como Instituto Superior João Paulo II, hoje unidade orgânica da Universidade Católica de Angola” (Monteiro, 2016:18).

Segundo Monteiro (2016:219), os conhecimentos que dão forma ao Serviço Social são adquiridos ao longo da sua história, desde a caracterização da prática profissional do Serviço Social, mediante uma perspetiva crítica, como leitura da realidade por uma assistência social. Porém, nos dias de hoje, a prática profissional do Assistente Social, insere-se em todos os âmbitos da pessoa, não se limitando à assistência, mas executando uma intervenção social de forma emancipadora com vista a garantir a autonomia dos sujeitos e o acesso a direitos.

José Lucena Dantas classifica a compressão do Serviço Social em três fases distintas:

1. o *modelo assistencial*, que define a natureza das práticas e da problemática social que antecederam historicamente o aparecimento do Serviço Social;
2. o *modelo de ajustamento*, referindo-se especificamente ao sentido de institucionalização das práticas conhecidas como Serviço Social e definindo a natureza do Serviço Social norte-americano;
3. o *modelo de desenvolvimento e mudança social*, ainda em elaboração, ao qual pertencem duas correntes: a do Serviço Social revolucionário, eminentemente

político, e a do Serviço Social para o desenvolvimento, eminentemente científico (cf. Monteiro, 2016:31).

Monteiro (2016, p.70), refere num estudo realizado em 2014, pela Comissão Instaladora da Associação dos Assistentes Sociais em Angola, em que participaram 81 Assistentes Sociais, apenas 38 (47% da amostra) declararam terem vínculo laboral como Assistentes Sociais. Destes, 13 (33%) disseram trabalhar na área da saúde com ênfase no Programa de Assistência Psicológica e Social dos Serviços de Saúde das FAA (Forças Armadas Angolanas) com 24% dos que participaram o estudo (O Serviço Social nos serviços de saúde das Forças Armadas Angolanas).

O Serviço Social na saúde em Angola é notória entre o século XX e início do século XXI, pelas reconstruções que se vem fazendo nessa área, ampliando-se a compreensão do pensar e fazer saúde para campos pouco explorados (Monteiro, 2016).

Dever (1988, p.394 cit in, Monteiro, 2000, p.71) esquematiza o campo de trabalho na e para a saúde, tendo em conta aspetos biológicos, ambientais, comportamentais e organizacionais dos sistemas de saúde que pensamos ser uma compreensão que evoca o trabalho do Assistente Social.

A contribuição do Serviço Social nas equipas de saúde exige por isso uma elucidação das categorias multidisciplinares, pluridisciplinares, interdisciplinares e transdisciplinares, pois, como referem Silva e Ramos,

“(…) a simples inserção dos profissionais de diferentes áreas do saber num serviço de saúde não é suficiente à garantia de práticas efetivamente interdisciplinares; precisamos esclarecer alguns conceitos que se encontram nesse mesmo campo semântico e que tendem a ser confundidos com a interdisciplinaridade e com a metodologia do trabalho. (Silva e Ramos, 2014, p.55).

O Assistente Social, ao participar de um trabalho de equipa em saúde, dispõe de ângulos particulares de observação na interpretação das condições de saúde do usuário e uma competência também distinta para o encaminhamento das acções, que o diferencia do médico, do enfermeiro, do nutricionista e dos demais trabalhadores que atuam na saúde. (CFESS, 2010, p.46)

Até 1992, em Angola a saúde era um direito fundamental do cidadão, baseada no princípio da universalidade e gratuidade dos cuidados de saúde fornecidos pelo Estado. Com a aprovação da Lei 21-B/92, Lei de Bases do Sistema Nacional de Saúde, o Estado Angolano deixa de ter exclusividade na prestação dos serviços de saúde e admite a coparticipação dos usuários no pagamento da taxa moderadora. Atualmente, os cuidados de saúde são prestados pelo setor público e privado.

1. O Estado promove e garante o acesso de todos os cidadãos aos cuidados de saúde nos limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis.
2. A promoção e a defesa da saúde pública são efetuadas através da atividade do Estado e de outros agentes públicos ou privado, podendo as organizações da sociedade civil ser associada àquela atividade.
3. Os cuidados de saúde são prestados por serviços e estabelecimentos do Estado ou, sob fiscalização deste, por outros agentes públicos ou entidades privadas, sem ou com fins lucrativos.
4. A proteção da saúde constitui um direito dos indivíduos e da comunidade, que se efetiva pela responsabilidade de procura e de prestação decidados nos termos da presente lei. (Angola, Lei n.21-B/92, art.1º, cit in Monteiro, 2016,p.76).

O Decreto Presidencial n.260/10 de 19 de Novembro, no artigo 55 enquadra o Serviço Social em Angola na área da Saúde, no conjunto de “Outros Serviços de Diagnóstico e Terapêutica”

O Serviço Social faz parte da estrutura orgânica do IACC, contudo o responsável à data não detém nenhuma formação superior em serviço social, porem detém vínculo laboral há 15 anos, sendo sentida a necessidade da existência do mesmo, pois no momento desta investigação encontrava-se a frequentar a licenciatura em Serviço Social. Daí não nos ser possível pronunciar sobre a atuação do Assistente Social no IACC.

Monteiro (2016,p.202) afirma que, não existe Serviço Social sem Assistentes Socais, porém isso não significa que não possam existir algumas formas de trabalho social que podem ser confundidas com aquele.

CAPÍTULO II – METODOLOGIA

Neste capítulo será feita a descrição dos procedimentos metodológicos utilizados com o intuito de atingir os objetivos antes enunciados, garantindo assim a fundamentação das opções metodológicas tomadas.

Fortin (2003) refere que é na fase da Metodologia que se deve operacionalizar o estudo, ou seja: precisar o tipo de estudo, explicitar os fundamentos teóricos que permitem as definições operacionais das variáveis, descrever o meio onde se desenrola o estudo e identificar a população deste mesmo estudo.

Como explica Fortin (2003, p.372), a metodologia consiste no “conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica”, acrescendo ainda que, “é um plano criado pelo investigador com vista a obter respostas válidas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas”. Desta forma, a metodologia e por isso, os métodos e as técnicas utilizados para estudar determinado fenómeno, vão sempre depender do tipo de estudo que se pretende realizar.

O presente estudo tem como objetivo geral: compreender as necessidades das famílias para prestar cuidados à criança com doença oncológica. Como objetivo específico definimos: identificar as dificuldades e preocupações encontradas na família da criança doente oncológica; identificar que apoios aguardam as famílias destas crianças e identificar necessidade de intervenção do assistente social para apoiar os familiares que acompanham as crianças como cuidadores

É um estudo exploratório com uma abordagem compreensiva, pois não pretende formular conclusões, mas sim fornecer interpretações que permitam o melhor conhecimento e compreensão do fenómeno estudado, situando-se na experiência das próprias pessoas aqui estudadas – as famílias das crianças. O questionário foi o instrumento construído para a apreciação das dificuldades e preocupações vivenciadas pelas famílias das crianças com doença oncológica. Realizaram-se também entrevistas a dois profissionais.

1. Metodologia Qualitativa

Para este trabalho a metodologia escolhida foi a qualitativa. A metodologia qualitativa já é reconhecida como sendo um campo de investigação com direito próprio, que é transversal a várias disciplinas. O termo qualitativo implica um destaque nas qualidades das entidades e nos processos e significados: um estudo qualitativo valoriza a qualidade socialmente construída da realidade, tendo em conta um quadro construtivista, a relação mais íntima entre o investigador e o objeto de estudo e os constrangimentos situacionais que dão forma à investigação (Denzin & Lincoln, 2000).

De acordo com Creswell (2010) a metodologia qualitativa é vista como sendo um meio para explorar e para entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social e humano.

Serapioni (2000) refere como principais características dos métodos qualitativos, a análise do comportamento humano do ponto de vista do ator, a observação naturalista, a subjetividade, a orientação para a descoberta e para o processo, o seu carácter exploratório, descritivo e indutivo, e a não generalização de resultados. O mesmo autor identifica os seguintes pressupostos que orientam a investigação tendo como base o paradigma qualitativo

1. Complexidade: a realidade social, incluindo as suas manifestações culturais, é algo muito complexo e que não pode ser reduzido a um simples conjunto de variáveis;
2. Subjetividade: os investigadores estão sempre situados numa determinada realidade, num determinado contexto, trazendo assim para o estudo as suas crenças e valores. Assim, em vez de ser suprimida, como acontece na metodologia quantitativa, a subjetividade é assumida e negociada;
3. Contextualidade: a realidade é construída tendo em conta vários fatores, o que faz com que a compreensão do fenómeno em causa envolva sempre a compreensão de determinados contextos;
4. Interpretação e Significado: o mesmo fenómeno pode ter diferentes interpretações tendo em conta os diferentes participantes, tendo em conta as relações que estabelecem com o que está a ser estudado, o que faz com que a

interpretação e o significado sejam a verdadeira essência da investigação qualitativa;

5. Metas de Investigação: as explicações que envolvem causalidade, controlo e predição são impossíveis. O objetivo é antes a capacidade de compreensão interpretativa que envolve a capacidade de ser empático, de recriar a experiência dos outros em nós próprios.
6. Aplicabilidade: a compreensão aprofundada de um dado contexto facilita a compreensão de outros contextos, não através do princípio da generalização mas sim do princípio da transferência.(Serapioni, 2000 cit in, Seabra, 2010:144)

Ao usar uma metodologia qualitativa num estudo espera-se que seja feita uma análise em profundidade relativamente a significados, conhecimentos e atributos de qualidade dos fenómenos em estudo. Assim o investigador qualitativo vai estudar os fenómenos no seu contexto natural com o intuito de interpretá-los, tendo em conta os diferentes significados atribuídos pelas pessoas. Para tal é necessário que sejam recolhidos materiais que descrevam certos momentos da vida dos indivíduos que irão ser interpretados na tentativa de aumentar a compreensão sobre o alvo de estudo (Denzin & Lincoln, 2000).

Neste estudo concreto pretende-se conhecer as dificuldades e constrangimentos enfrentados pelos familiares da criança com doença oncológica. Perceber como os fatores internos (emoções, comportamentos, vulnerabilidade), fatores externos (socioeconómicos, financeiros e materiais) e conjunturais (relação cidadão/sistema de saúde) influenciam na prestação de cuidados à criança com cancro e na defesa dos seus direitos.

Creswell (2010) sintetizou as vantagens e desvantagens da metodologia qualitativa, confrontando as razões da objetividade/subjetividade, particularidade/universalidade, onde pretende mostrar que a abordagem indutiva privilegia o acesso ao mundo experiencial dos participantes, desvelando os significados e sentidos que estes atribuem à sua experiência em detrimento de uma abordagem dedutiva que permite a generalização dos resultados e a sua replicação para situações idênticas; conforme se pode observar na tabela seguinte:

Tabela 1: Vantagens e Desvantagens da Metodologia Qualitativa (fonte: Creswell, 2010)

Vantagens	Desvantagens
<p>Elevada validade interna</p> <p>Acesso à complexidade</p> <p>Contextualização</p> <p>Riqueza de significados</p> <p>Acesso ao mundo experiencial dos participantes</p> <p>Descrição</p> <p>Interpretação</p> <p>Subjetividade – investigador como instrumento de investigação.</p>	<p>Imprecisão dos dados</p> <p>Difícil aceitação por alguns sectores da comunidade científica</p> <p>Limitações técnicas: pela sua própria natureza presta-se à compreensão profunda de realidades restritas, não pretende generalizar resultados</p> <p>Lida com pequenas amostras</p>

Fonte: construção própria com base em revisão teórica

2. Contexto do Estudo

Para a realização do presente estudo recorreu-se ao Instituto Angolano de Controlo de Câncer (IACC), onde foi possível, mediante autorização da instituição e dos familiares e segundo os padrões éticos apropriados à situação, questionar familiares de crianças com cancro a receber tratamento ou internadas naquela instituição. A recolha dos dados foi realizada em Julho de 2016, nas instalações do IACC, em Luanda.

O IACC foi fundado na década de 1970, tendo sido inicialmente chamado de Centro Nacional de Oncologia. O IACC é um estabelecimento público de saúde, da rede Hospitalar de referência nacional, integrado no Serviço Nacional de Saúde, para a prestação de assistência no domínio da prevenção e diagnóstico precoce do cancro, bem como do tratamento especializado e complexo dos pacientes portadores de cancro.

Esta instituição possui os seguintes objetivos:

- Prevenir, diagnosticar precocemente e tratar doenças cancerosas por meio de equipas multidisciplinares qualificadas, usando tecnologias com padrões internacionais e desenvolvendo programas de pesquisa e ensino para melhorar a qualidade de vida da população;
- Transformar o Instituto Angolano de Controlo de Câncer numa «instituição de referência em prevenção, diagnóstico e tratamento de alta complexidade das doenças oncológicas em Angola e nas regiões central e austral de África».

No desenvolvimento da sua atuação, o IACC e os seus colaboradores regem-se pelos seguintes princípios:

- Valorização, capacitação e desenvolvimento dos recursos humanos;
- Humanização e responsabilidade na prestação de serviço;
- Gestão participativa e criativa;
- Ética e deontologia profissional;
- Respeito pelas diferenças;
- Comprometimento dos funcionários e parceiros com os valores do Instituto;
- Eficácia;
- Zelo com o património público;
- Trabalho em equipa multidisciplinar e multiprofissional;
- Pontualidade.

O IACC conta com serviços amplos divididos em quatro grupos, o Serviço de Urgência que compreende o Banco de Urgências; os Serviços de Ambulatório onde contempla o Rastreio, a Quimioterapia, a Oncologia Pediátrica, a Radioterapia, o Hospital Dia; os Serviços de Apoio ao Diagnóstico e Terapêutica que integram o Laboratório de Análise Clínica, o Laboratório de Anatomia Patológica, a Ressonância Magnética, a Mamografia, a Ecografia, a Tomografia Axial Computorizada (TAC), a Farmácia Central, o Bloco Operatório, a Esterilização, o Serviço de Psicologia, o Serviço Social e os Serviços de Internamento que faz menção à Cirurgia e Quimioterapia.

O hospital executa as políticas traçadas pelo Ministério da Saúde no domínio da prevenção, diagnóstico do cancro, e tratamento, bem como as atribuições de assegurar a assistência médica e medicamentosa em oncologia, a implementação de políticas, programas e planos nacionais de prevenção, bem como o tratamento especializado, aspirando ser reconhecido como um hospital de referência na prevenção, diagnóstico e tratamento inovador das doenças oncológicas em Angola e na região Central e Austral de África.(cf. informação facultada pelo IACC, 2016)

3. Universo de análise e amostra

A amostra do presente estudo é constituída por 30 familiares de crianças com doença oncológica acompanhadas no IACC, em Luanda. Considerando o objeto de estudo, esta seleção advém da amostragem intencional e por conveniência, tendo em conta a acessibilidade e disponibilidade dos sujeitos, assim como o tempo e recursos disponíveis. Foram selecionadas todas as famílias de crianças com consulta marcada na pediatria, durante o período de recolha (Julho de 2016), sendo excluídas as consultas de rastreio.

Para a concretização deste estudo, foi inicialmente, feito uma solicitação ao Instituto Nacional Angolano de Apoio ao Câncer, de modo a proceder à recolha de dados. Com a aprovação deste, a colheita de dados, foi realizada através da técnica de entrevista, no mês de Julho de 2016. As entrevistas foram realizadas na sala de espera, antes da hora agendada para a consulta no dia em que as famílias se deslocaram com as crianças para o IACC, sendo considerado o momento mais propício para a recolha dos dados.

O hospital não detém registo de quantas crianças são acompanhadas, nem da morte da mesma, não existindo nenhum tipo de registo estatístico. Por isso, em termos de universo, apenas se pode referir que este corresponde a todos os familiares das crianças acompanhadas pela pediatria oncológica do IACC. A população corresponde a todos os familiares das crianças acompanhadas pela Pediatria do IACC, em Julho de 2016. Sendo uma amostragem intencional e de conveniência esta não tem representatividade estatística.

Não foram disponibilizados dados de quantas crianças se encontram a ser acompanhadas, devido ao surto da febre-amarela, presente no país naquela data, sendo uma das maiores causas de mortalidade infantil, na atualidade.

Foram ainda aplicadas duas entrevistas semiestruturadas aos responsáveis de duas outras entidades: o Instituto Nacional da Criança (INAC) e ao Ministério de Reinserção Social (MINARS), de modo a perceber o que é feito pelos serviços para apoiar estas crianças e as suas famílias.

4. Recolha de Dados e Entrevista

A recolha de dados é um procedimento lógico da investigação empírica que consiste em selecionar técnicas e instrumentos de recolha e tratamento da informação adequados, bem como controlar a sua utilização para os fins especificados. As técnicas são conjuntos de procedimentos bem definidos destinados a produzir certos resultados na recolha e tratamento da informação requerida pela atividade de pesquisa (inquérito por questionário, entrevista, teste, documentos, entre outros), neste caso a entrevista.

Segundo Silverman (2000, citado em Coutinho, 2015), as entrevistas são uma poderosa técnica de recolha de dados porque pressupõem uma interação entre o entrevistado e o investigador, possibilitando a este último a obtenção de informação que nunca seria conseguida através de um questionário, uma vez que pode sempre pedir esclarecimentos adicionais ao inquirido no caso da resposta obtida não ser suficientemente esclarecedora.

No entanto, verificou-se uma dificuldade no acesso aos dados, uma vez que, devido à delicadeza do tema, muitas das famílias recusavam-se a colaborar e outras não se sentiam à vontade para responder numa sala de espera, mas este era de facto o único espaço e tempo que dispúnhamos para contactar estas famílias.

As diferentes fases das recolhas de dados para este trabalho podem ser observadas na tabela seguinte: fase 1- recolha de dados documentais; fase 2 – aplicação da entrevista, considerando-se os objetivos, processo, instrumentos e a análise de dados.

Tabela 2: Fases de recolha de dados

Fases	Objetivos	Processo	Instrumentos técnicos	Análise de dados
1ª Recolha de dados (arquivos, relatórios e documentos)	Realizar um levantamento da matéria relacionada com o cancro, o cancro infantil, o modo como as famílias encaram esta situação assim como a situação de Angola no que toca a esta matéria.	Pesquisas realizadas em bibliotecas, em casa e junto do IACC.	Computador para pesquisas na internet, utilizando estudos e bases de dados.	Teve como base a revisão da literatura, fazendo o apanhado do mais importante e relevante para o presente tema.
2ª Recolha de dados qualitativos	Obtenção de dados acerca das preocupações e dificuldades enfrentadas pelas famílias com crianças com doença oncológica	Recorrendo aos dados recolhidos na revisão da bibliografia elaborou-se uma entrevista com os fatores mais importantes e relevantes.	Entrevista semiestruturada	Guião da entrevista Transcrição e Recurso a análise de conteúdo de Bardin.

Fonte: construção própria

Entrevista

De acordo com Tuckman & Harper (2012), as fontes de obtenção de dados que se podem utilizar num estudo de caso, são normalmente de três tipos: entrevistas, documentos e através da observação. Assim sendo, a técnica de recolha de informação privilegiada neste trabalho foi a entrevista, por ser a técnica que melhor se adapta à

natureza do estudo, contribuindo para descobrir os aspetos a ter em consideração e porque alarga ou retifica o campo de investigação das leituras, tendo como principal objetivo a revelação de determinados aspetos do fenómeno em estudo, segundo a opinião das pessoas que vivem essa experiência (Quivy & Campenhoudt, 2008).

A entrevista enquanto “método de recolha de informações no sentido mais rico da expressão (...) adequa-se particularmente à análise do sentido que os atores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais são confrontados” (Quivy & Campenhoudt, 2008, p.192), consistindo o seu objetivo em abrir a área livre dos dois interlocutores, no que respeita a matéria da entrevista, reduzindo por consequência, a área secreta do entrevistado e a área cega do entrevistador (Tuckman & Harper, 2012). A entrevista é então uma técnica que implica uma grande atenção por parte do investigador, não só em relação ao que é transmitido pelo entrevistado através das palavras, mas também das comunicações não-verbais como as feições, entoações, hesitações, alterações do ritmo, entre outros, cuja captação é bastante importante para a análise do estudo (Coutinho, 2015).

Para Morgan “uma entrevista consiste numa conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, embora por vezes possa envolver mais pessoas (...) com o objetivo de obter informações sobre a outra” (cit in., Bogdan & Biklen, 2013, p.134), podendo ser a estratégia dominante para a recolha de informação (Bogdan & Biklen, 2013).

O grande objetivo desta investigação consiste em saber quais as dificuldades e preocupações que as famílias passam e enfrentam quando ocorre uma situação de cancro infantil que vem afetar toda a sua dinâmica. Desta forma, é necessário recorrer ao testemunho real, isto é, ao testemunho das mães, pais e outros familiares. Pois o que se pretendia era dar forma a uma entrevista em tom de conversa informal, mas com a preocupação de que o seu rumo não menosprezasse nem deixasse esquecidos aspetos considerados, no guião, tidos como fundamentais.

Fontana e Frey (2005) distinguem três tipos de entrevista, ou seja, a estruturada, a semiestruturada e a não-estruturada, por motivos de coerência da investigação, optamos pela realização de entrevistas semiestruturadas (seguindo um guião mas dando oportunidade à família de conversar livremente sobre a sua experiência).

A entrevista do tipo semiestruturada (ou semidirigida), possibilita ao entrevistador a obtenção de dados objetivos e subjetivos (Quivy & Campenhoudt, 2008). Este tipo de

entrevista distingue-se pela existência de um guião, previamente elaborado pelo entrevistador, sendo um eixo orientador para o desenvolvimento da entrevista, permitindo que o entrevistador se prepare para a entrevista, sem restringir a liberdade de conversação e associação de ideias por parte do seu entrevistado.

Optou-se neste estudo por uma entrevista semiestruturada, também designada de semidirectiva (Quivy & Campenhoudt, 2008), para que os entrevistados tivessem uma grande liberdade na abordagem da temática em questão. De facto, o recurso às perguntas abertas possibilita que o discurso do entrevistado decorra com liberdade, que seja criativo, que reformule as suas respostas e ao mesmo tempo, permite orientar o entrevistado no sentido de dar resposta aos objetivos e à questão de investigação. Ou seja, permite que o entrevistado tenha alguma liberdade para desenvolver as respostas segundo a direção que considere adequada e possa explorar, permite-lhe abordar os aspetos que considera mais relevantes, de uma forma flexível e aprofundada.

Outra razão que suporta a escolha por este tipo de entrevista, reside no facto de esta permitir que, indiretamente, o entrevistador ajude o entrevistado a facultar informação de forma mais clara e objetiva, tendo em conta que “quando se utiliza um guião, as entrevistas qualitativas oferecem ao entrevistador uma amplitude de temas considerável, que lhe permite levantar uma série de tópicos e oferecem ao sujeito a oportunidade de moldar o seu conteúdo” (Bogdan & Biklen, 2013, p.135).

As entrevistas foram realizadas no hospital, aos familiares que estariam em acompanhamento das crianças no dia da consulta, ao técnico do INAC, e à técnica da MINARS, nas instalações respectivas. Sendo que relativamente aos dois representantes destas instituições, foi previamente solicitada às direcções das instituições a sua participação no mesmo. Já aos membros das famílias, foi-lhes solicitada a possibilidade de participação no estudo, no dia da consulta, havendo uma autorização prévia do hospital. Todos os participantes foram devidamente esclarecidos e informados dos objetivos e finalidade do estudo e motivo da sua participação na investigação, sendo explicado pela investigadora, no momento de recolha de dados, que a participação no estudo era voluntária, sendo que em qualquer altura, poderiam desistir. O anonimato e confidencialidade foram respeitados, de modo a não conter dados de identificação personalizada dos participantes ao longo de todo estudo.

Para cada entrevista foi construído um guião específico. Os 3 guiões das entrevistas podem ser consultados nos Apêndices I, II e III (a dois técnicos e aos familiares das crianças).

5. Procedimentos de tratamento da Entrevista

Na abordagem qualitativa, não se privilegia uma amostragem aleatória e numerosa, mas antes, uma amostra criteriosa ou intencional, ou seja, a seleção da amostra está sujeita a determinados critérios que permitem ao investigador aprender o máximo sobre o fenómeno em estudo (Quivy & Campenhoudt, 2008). Neste estudo, entrevistaram-se 30 familiares de crianças com doença oncológica acompanhadas no IACC, em Luanda, no mês de Julho de 2016, sendo uma amostra intencional e de conveniência, sem representatividade estatística.

Tendo em conta o paradigma qualitativo em que se situa esta investigação e tendo em conta a técnica de recolha de informação utilizada, a entrevista, procedeu-se então à transcrição das mesmas e a uma análise de conteúdo, uma vez que possibilitou a análise do discurso dos familiares entrevistados procurando os sentidos e os significados por si atribuídos à sua experiência.

Os autores Bogdan e Biklen (2013, p.205), explicam que a análise de conteúdo consiste no “processo de busca e de organização sistemático de transcrições de entrevistas, de notas de campos e de outros materiais que foram acumulados, com o objetivo de aumentar a sua própria compreensão desses mesmos materiais e de lhe permitir apresentar aos outros aquilo que encontrou”, o que demonstra que a opção por esta técnica é a mais indicada sempre que se procura analisar sentimentos, perceções, opiniões e comportamentos.

De acordo com Bardin (2015, p.45), o objeto da análise de conteúdo “é a fala, isto é, o aspeto individual e atual (em ato) da linguagem”. Ou seja, a análise de conteúdo tem como objeto de estudo a informação revestida de sentido, pelo que foi através desta técnica que conseguimos compreender os significados que, subjetivamente, se encontram no discurso dos participantes.

A técnica da análise de conteúdo caracteriza-se pela procura de explicação e compreensão, permitindo fazer inferências, que de forma sistemática e objetiva, identificam características singulares e implícitas do discurso, já que “procura conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça (...) é a busca de outras realidades através das mensagens” (Bardin, 2015, p.45).

Na perspetiva deste autor, “a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações. Não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos; ou, com rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações” (Bardin, 2015, p.33).

Na opinião de Sousa, a análise de conteúdo “não se trata de um instrumento, mas de um conjunto de procedimentos diversos, incluindo mesmo técnicas diferentes que, pela sua sistematização, analisam documentos de diferentes modos e com diferentes objetivos” (Sousa, 2005:264).

A análise de conteúdo propriamente dita, foi feita com recursos a uma tabela de codificação das entrevistas, como se pode verificar no exemplo seguinte:

Tabela 1 : Tabela de codificação genérica segundo a análise de conteúdo de Bardin (2015)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo	Unidade de Contexto
Aqui são agregados os grandes temas que ressaltam da entrevista.	Subtemas mais importantes dentro de um determinado grande tema da entrevista.	Fragmentos de texto que se tomam por indicativo de uma característica (categoria e subcategoria).	Encontram-se fragmentos do texto que englobam a unidade de registo, contextualizando a unidade de registo no curso da entrevista.

Fonte: construção própria com base em revisão teórica

Contudo foi necessário realizar leituras globais; efetuar leituras flutuantes do *corpus*; filtrar ou eliminar partes que não se enquadravam ou que se afastam dos objetivos; categorização preliminar e procura de padrões; em função dos objetivos definidos, divisão em categorias e subcategorias até a saturação teórica, utilizando para o efeito uma grelha de análise (Bogdan & Biklen, 2013). Na página seguinte apresentamos a grelha de análise da entrevista aos familiares da criança com doença oncológica; esta foi construída com fundamento na revisão da literatura, fazendo corresponder às falas dos participantes os conceitos.

Quadro 2 – Grelha de Análise

Categorias teóricas	Subcategorias	Unidades de Registo
1.Caraterização sociodemográfica. Quem são os familiares acompanhantes das crianças com diagnóstico de cancro	Idade Género Relação de parentesco Profissão Área de residência	Classes de idades Feminino/masculino Família restrita/alargada Trabalho e tipo de ocupação Local de residência Tipo de bairro/habitação
2. Mudanças e dificuldades vivenciadas no seio da vida familiar após o diagnóstico	A doença no centro da vida quotidiana	A criança doente como foco no ambiente familiar
	Conciliação vida Doméstica/trabalho Cuidados/ tratamentos/ visitas	Sobrecarga de horário Exaustão Perda de emprego
	Conciliação de relação com cônjuge e outras crianças	Mudança nas dinâmicas familiares Sobrecarga de horários e falta de atenção
	Recursos financeiros e materiais para medicamentos, alimentação adequada Transportes	Falta de recursos para fazer face às despesas Ter ou não ter acesso a recursos e redes de suporte Apoios solicitados/conseguidos ou não
3. Alteração do comportamento individual e social dos familiares	Controlo de Stress	Ansiedade, receios, angústia
	Perda da vida social	Contactos com familiares, com amigos e comunidade
4. Principais preocupações nos cuidados a ter com as crianças	Informação sobre ciclo da doença e como lidar com a criança	Falar da doença ou falar dos tratamentos
	Saber o que fazer e lidar com o que vai acontecer	Fases da doença e especificidade dos cuidados, sintomas e tratamentos
	Ter pena da criança Não manifestar tristeza	Confusão de sentimentos
	Competências dos cuidadores	Saber cuidar Proporcionar bem-estar
5. Apoios necessários para as crianças e seus familiares durante os tratamentos	Suporte emocional	Escuta ativa, conforto, gestão de sentimentos
	Informação sobre a doença e os cuidados	Sintomas, fases, tratamentos
	Ajudas sociais às famílias	Banco de sangue Instalações para alojamento temporário
	Relação com equipa clínica	Proximidade/distanciamento

Fonte: construção própria

CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este estudo reflete o impacto da doença oncológica pediátrica no seio familiar, na perspetiva dos familiares que acompanham a criança à consulta. Foram entrevistadas 30 pessoas, familiares de crianças com doença oncológica, acompanhadas na consulta de oncologia pediátrica, no IACC, em Julho, de 2016, Luanda.

Como já foi dito anteriormente, o método de análise escolhido para o presente trabalho foi a análise de conteúdo de Bardin (2015). De acordo com o enquadramento teórico a nossa grelha de análise identifica cinco categorias: caracterização sociodemográfica das famílias; mudanças e dificuldades vivenciadas no seio da vida família após o diagnóstico, alteração do comportamento individual e social das familiares; principais preocupações nos cuidados a ter com as crianças e apoios necessários para as crianças e seus familiares durante os tratamentos.

1. Caracterização Sociodemográfica dos Familiares das Crianças

Neste estudo entrevistaram-se 30 familiares de crianças com doença oncológica acompanhadas na consulta de oncologia pediátrica, no IACC, em Julho de 2016. Antes da realização das questões da entrevista propriamente dita, foram recolhidos dados de caracterização sociodemográfica de cada família. Esta caracterização é importante de modo a conhecer os padrões demográficos dos familiares que acompanham as crianças à consulta oncológica pediátrica. A primeira variável a ser apresentada é a idade, em que a sua distribuição pode ser observada na figura 1:

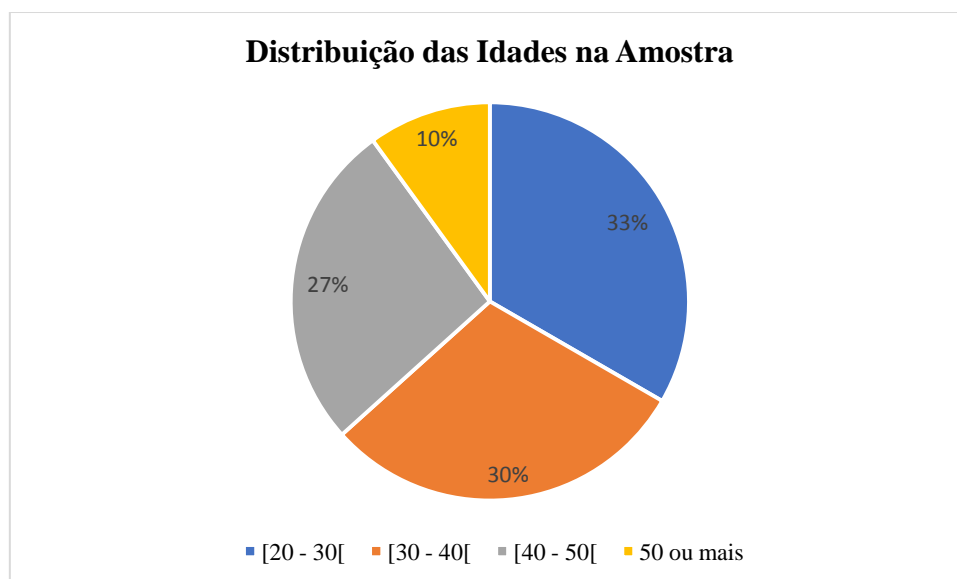


Figura 1: Distribuição das idades na Amostra

Como podemos observar, as idades dos familiares que acompanham as crianças à consulta de oncologia pediátrica encontram-se muito distribuídas, dos 20 aos 50 anos. Vemos que 33% dos familiares são pessoas jovens com menos de 30 anos. Os familiares com mais de 50 anos são em menor número (10%). A maior parte dos familiares encontra-se em idade activa o que pode colocar questões de diversa ordem no acompanhamento destas crianças, na conciliação da vida familiar e laboral.

A variável seguinte a ser observada é o género, que se distribui do seguinte modo:

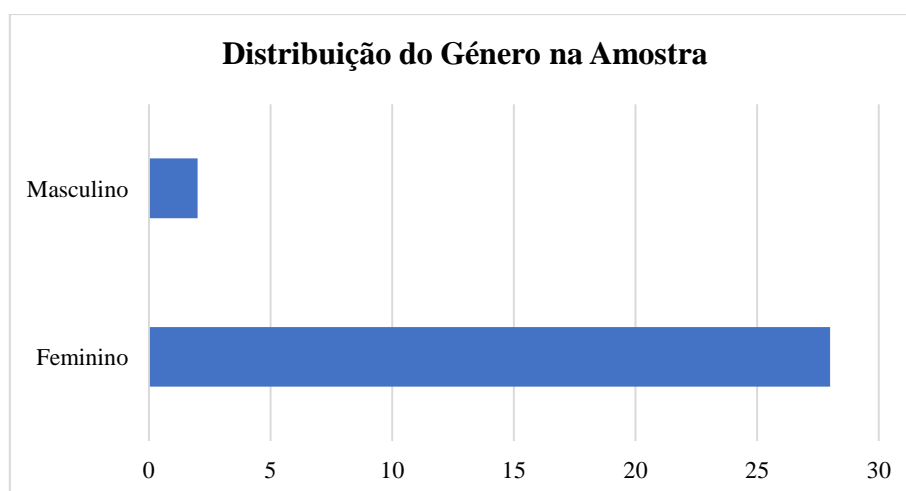


Figura 2: Distribuição do género na Amostra

A diferença entre o número de familiares do sexo masculino e do sexo feminino que acompanham a criança é muito acentuada, sendo que em 30 entrevistados apenas 2 eram do sexo masculino. Vemos como as mulheres são as principais responsáveis pelos cuidados à criança e ao lar, sendo estas que terão de lidar com as situações de conciliação entre o tempo dedicado ao trabalho, o tempo dedicado à família e os tratamentos no hospital, segundo o ciclo da doença.

Em termos de profissões, a amostra distribui-se do seguinte modo:

Como seria de esperar as pessoas entrevistadas distribuem-se por várias profissões. No entanto é de realçar que 9 das pessoas entrevistadas eram domésticas, fazendo a maior categoria dentro das profissões. De seguida temos comerciante (6 pessoas) e professora (3 pessoas), trabalhador de construção civil (2 pessoas) e cabeleireira (2 pessoas), entre outros, como podemos observar na tabela seguinte.

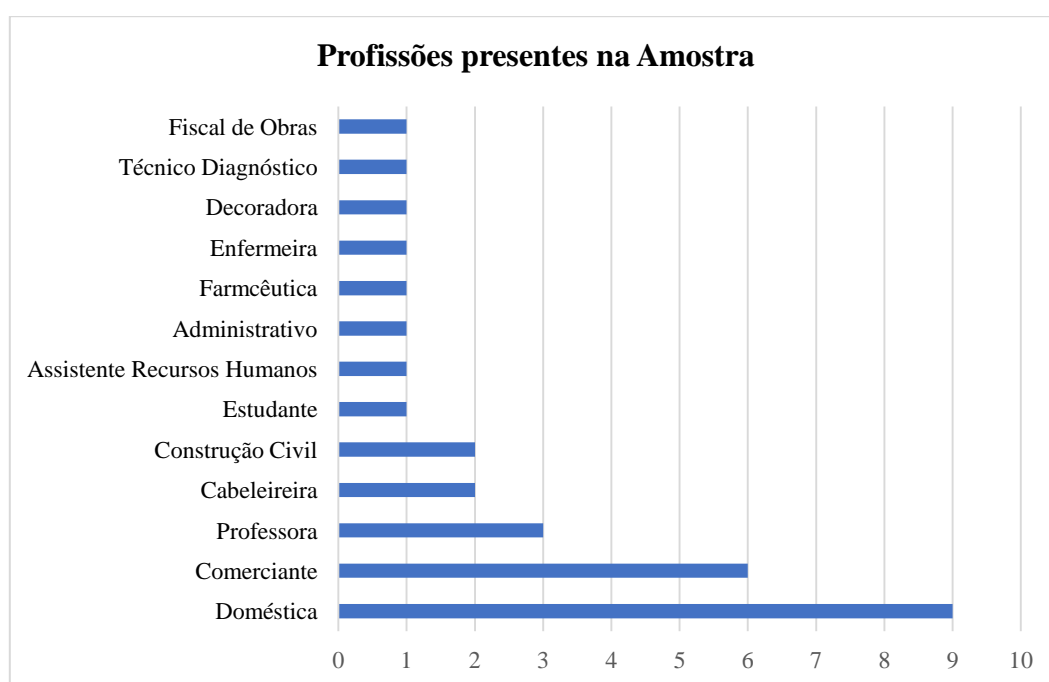


Figura 3: Profissões presentes na Amostra

No que concerne às habilitações académicas dos elementos da amostra, estas encontram-se distribuídas do seguinte modo:

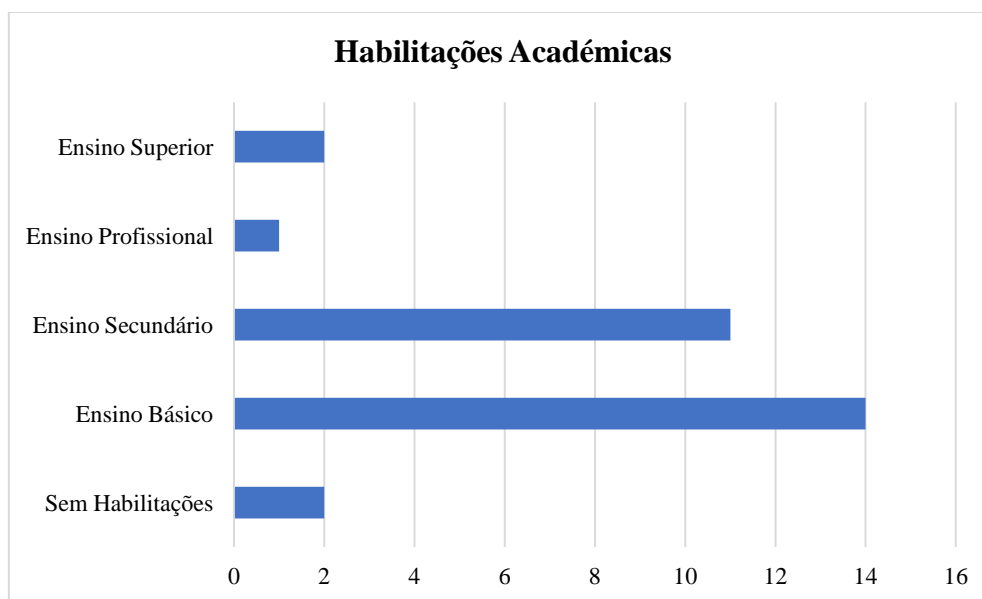


Figura 4: Habilitações Académicas da Amostra

De um modo geral, os elementos da presente amostra tiveram algum tipo de percurso académico, sendo que a maior parte frequentou o ensino básico. Observamos que apenas duas pessoas revelaram não ter qualquer tipo de habilitação académica, catorze pessoas completaram o ensino básico, e onze o ensino secundário. Duas pessoas têm um curso superior e uma delas tem um curso profissional. A maioria dos pais tem escolaridade o que lhes permite apreender a informação sobre a doença, reconhecer os seus sintomas e perceber os cuidados a prestar à criança.

No que concerne ao grau de parentesco com a criança doente, os resultados foram os seguintes:

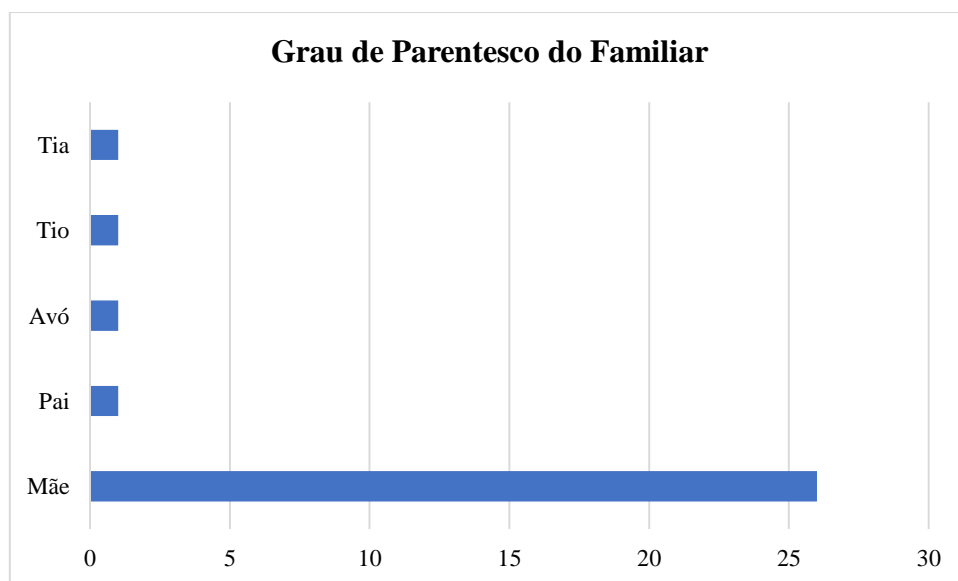


Figura 5: Grau de parentesco com a criança

Os resultados obtidos são indiscutíveis. A mãe é a principal acompanhante das crianças quando doentes, sendo que em 30 entrevistas, 26 foram realizadas a mães em contexto de consulta oncológica pediátrica. Os participantes do sexo masculino são um pai e um tio. Para lá das mães surge uma avó e uma tia.

Dados sobre as crianças

Relativamente às idades das crianças que estes familiares acompanham, estas distribuem-se do seguinte modo:

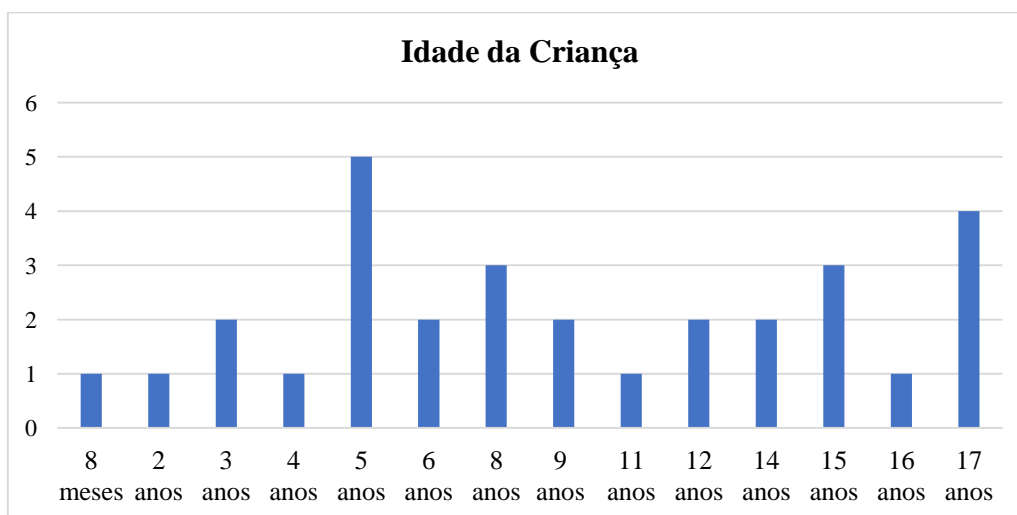


Figura 6: Distribuição das idades das crianças com doença oncológica

Pode-se observar que as idades das crianças que vão à consulta oncológica pediátrica variam muito, indo desde os 8 meses até aos 17 anos. Em idade pré-escolar (dos 0 aos 5 anos) estão 10 crianças, em idade de ensino básico (dos 6 aos 10 anos) estão 7 crianças, em idade de ensino secundário (dos 11 aos 17 anos) estão 13 crianças. Concluimos que 2º crianças estão em idade escolar sendo de questionar como se mantem o seu direito à escolarização.

Por fim, estes são os tipos de cancros de que padecem as crianças que os familiares constituintes da presente amostra acompanham:

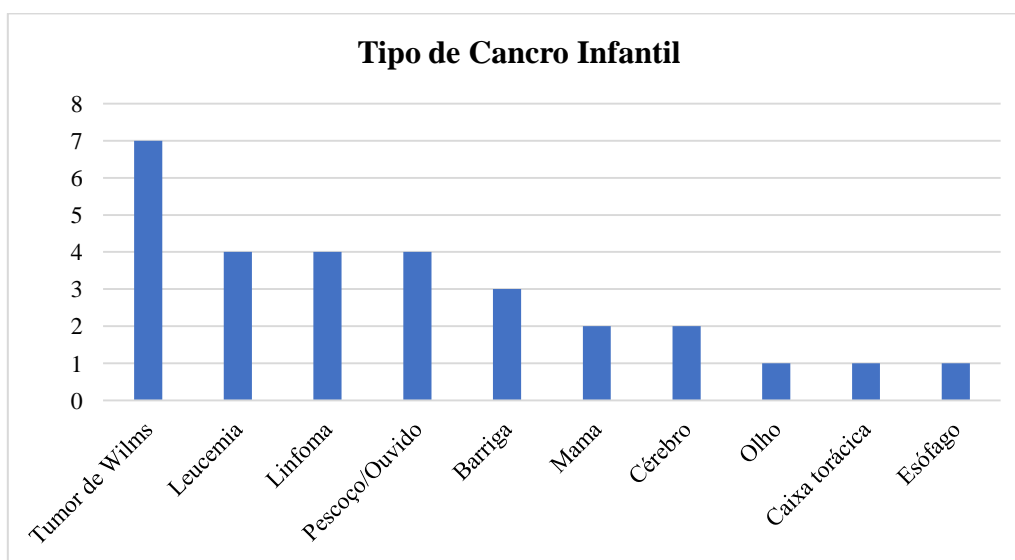


Figura 7: Tipos de cancro infantil

O tumor de Wilms (afeta um ou dois rins), também conhecido por nefroblastoma, é o tipo de cancro mais comum nas crianças constituintes da presente amostra, seguido de leucemia (localizados no sangue ou medula óssea), linfoma (afetam as células do sistema imunitário) e de cancro situado entre o pescoço e o ouvido. De acordo com a patologia assim variam os tipos de tratamentos a efetuar.

Respondendo algumas das questões de investigação:

1. Quem são estas crianças?

Rapazes e raparigas de idades compreendidas entre os 8 meses e os 17 anos que frequentam o pré-escolar, o primeiro ciclo e o secundário. O tipo de cancro com maior incidência é o tumor de Wilms, seguindo-se a leucemia.

2. Quem são os familiares que as acompanham às consultas e tratamentos?

Das 30 pessoas entrevistadas, 2 são homens e 28 são mulheres, com idades compreendidas entre os 20 e os 50 anos, sendo em grande percentagem jovem com menos de 30 anos (33%). É maioritariamente a Mãe que acompanha a criança à consulta ou aos tratamentos; para além destas surgem em menor número, pais, avós e tios. Algumas destas mulheres são domésticas, mas muitas outras exercem profissões diversas como, professora, enfermeira, cabeleireira, comerciante, administrativa.

2. Discussão dos Resultados das Entrevistas aos Familiares

Após a caracterização sociodemográfica, procede-se à discussão dos resultados das questões relativas à experiência das famílias como cuidadoras de crianças com cancro. Conforme disposta na grelha de análise, os conceitos foram desconstruídos em 4 categorias e 14 subcategorias que fazem referência às preocupações e dificuldades vivenciadas pelas famílias da criança com doença oncológica, enunciadas nos seguintes quadros. Nos quadros seguintes apresentamos a análise temática realizada para cada categoria, tendo como base as entrevistas realizadas e os conceitos teóricos subjacentes.

Quadro 3 – Categoria 2 - Mudanças e dificuldades vivenciadas no seio da vida familiar após diagnóstico

Categoria 2 - Mudanças e dificuldades vivenciadas no seio da vida familiar após diagnóstico	
Subcategorias	
<ul style="list-style-type: none"> a) A doença no centro da vida quotidiana b) Conciliação vida doméstica/trabalho, cuidados/tratamentos e visitas c) Conciliação de relação com cônjuge e outras crianças d) Recursos financeiros e materiais para medicamentos, alimentação adequada e transportes 	

Fonte: construção própria

2.1. Mudanças e dificuldades vivenciadas no seio da vida familiar após diagnóstico

O diagnóstico do cancro na criança, origina uma maioria reorganização em todo a família, no que diz respeito a dinâmica da família, alteração das rotinas e repartição de novas responsabilidades a cada membro no seio familiar. A doença trás consigo não só a incerteza quanto ao futuro da criança, bem como instabilidade profissional, a perda do emprego e a falta de meios a nível financeiro, devido a despesas com o tratamento, medicação e transportes, trazendo consigo o desequilíbrio total do orçamento familiar

- a) No que se refere à subcategoria a *doença no centro da vida quotidiana*, a maioria dos familiares entrevistados evidência a criança doente como foco no ambiente familiar,

“abdiquei de tudo para estar 24h disponível para ele” F2

“este (filho) se tornou prioridade” F3

“desde que foi diagnosticado o cancro que deixei tudo.” F4

“necessita de mim 24 sobre 24 horas” F19

Lameiro (2009), refere que estar junto da criança torna-se de tal forma importante, que assume como uma das funções vitais da família.

A família reage de modo a fazer tudo para atender as necessidades do seu familiar partilhando os medos e angústias com este e esquecendo-se das suas próprias necessidades e problemas. A doença passa a desempenhar um papel central na vida da criança e dos familiares desta (Kohlsdorf & Junior, 2012).

- b) Relativamente à subcategoria *conciliação da vida doméstica/trabalho, cuidados/tratamentos e / visitas*, é de salientar que grande parte dos familiares entrevistados mostra como as alterações ao nível pessoal têm muito peso para estes familiares, nomeadamente a falta de disponibilidade para os deveres profissionais, sendo que muitos deles foram despedidos ou tiveram que deixar de trabalhar de forma a prestar toda a assistência à criança doente.

A maior parte da vulnerabilidade da família está relacionada com o facto de os pais terem de deixar de trabalhar para assumirem o papel de cuidadores da criança doente (Ferreira, Dupas, Costa & Sanches, 2010).

Como evidenciam os seguintes excertos:

“antes tinha trabalho (...)tive que deixar para ter mais tempo para a minha filha” F1

“eu estava a trabalhar agora estou focada a tempo inteiro no tratamento do nosso filho” F3

“isso mexeu diretamente comigo estava a trabalhar, mas tive que deixar” F4

“o tratamento que o meu filho está a fazer não me permite trabalhar” F7

“Tive que demitir-me do emprego, para poder estar presente, nas consultas, não tem como estar a trabalhar.”F9

“fui despedida por causa da doença da minha filha”F15

“deixei de trabalhar, de cuidar da casa, para apoiar-la incondicionalmente”F20

“Após o diagnóstico da doença do meu filho vi-me obrigada a pedir a minha “suspensão” no trabalho”F23

“Eu costumava trabalhar, mas tive de deixar de o fazer para poder acompanhar a minha filha nas consultas.”F25

“tive de deixar de trabalhar por causa da doença do nosso filho” F30

Verifica-se nas falas dos participantes o que é descrito pela literatura que refere que uma das alterações importantes na dinâmica familiar é o facto de as mães, na maioria das vezes, abandonarem os seus empregos, de forma total ou parcial, para poderem acompanhar a criança ao longo dos seus tratamentos ou hospitalizações (Silva, Collet, Silva & Moura,2010).

De facto, quando ocorre uma situação de doença crónica, neste caso cancro, é a mãe que tem o principal papel de cuidadora do filho doente em comparação com outros membros da família, até mesmo quando se compara com o pai, a quem recai especialmente as

responsabilidades de providir o agregado familiar com dinheiro ou cuidar dos restantes filhos.

- c) Quanto à subcategoria *conciliação de relação com cônjuge e outras crianças*, as dinâmicas familiares também são profundamente alteradas devido à doença, passando, geralmente, a mãe a tratar única e exclusivamente do filho doente, enquanto que o pai ou outro familiar tem a responsabilidade de cuidar dos restantes filhos e da casa. O facto de se anularem socialmente e de se isolarem é também referido como um fator de mudança na vida destes familiares, denotando um certo sentimento de solidão. De salientar que nenhum dos entrevistados (aqueles que são casados) referiu alterações ao nível do funcionamento do casal, o que, no entanto, é expectável.

A maioria dos familiares entrevistados, grande parte dela, mães, revela preocupação quanto aos restantes filhos bem como com a partição do pai no apoio prestados aos restantes filhos e em alguns casos existem ainda outros familiares que se dispõem a prestar cuidados à criança ou a apoiar a família nas suas demais responsabilidades.

“Tenho dificuldade em gerir o tempo, entre cuidar dela e poder estar presente e a acompanhar o percurso escolar dos meus restantes filhos” F1

“Tenho que me repartir em ida a casa para cuidar do nossos outros filhos, orientar as coisas para depois poder regressar” F3

“quando ele esta internado, tenho que me repartir em ida a casa para cuidar dos nossos outros filhos” F3

“O acompanhamento dos outros irmãos ficou a minha responsabilidade, porque a minha irmã tinha que acompanhar o meu sobrinho as consultas e também na faz do internamento.” F5

“O pai participa bastante, ele está a cuidar da casa e dos outros irmãos, e bastante participativo.” F11

“O meu marido ajuda como pode quando não esta a trabalhar esta a cuidar dos nossos filhos mais pequenos.” F16

“Os mais pequenos por vezes ficam sozinhos em cas porque não tem com quem ficar” F16

“Custa-me estar longe da minha filha um ano é a mais nova ainda precisa muito de mim.”F19

“Sentir mal por não poder estar com o meu outro filho... sinto saudades”F20

*“Sinto saudades dos meus outros filhos, sobretudo do mais pequenino com três anos”
F23*

“Eu e a minha irmã repartimos entre nós os afazeres cá de casa, de modo a ajudar a cuidar das crianças.”F27

“Tenho mais dois filhos que por causa disto tudo acabam por passar muito tempo sozinhos”F29

Segundo Alves (2013), a família é vista como a principal aliada do doente no acompanhamento da sua doença, partilhando perdas, limitações e cuidados, reorganizando-se e adaptando-se para prestar auxílio à pessoa doente.

Muitas das dificuldades e problemas apresentados pelos pais e familiares de crianças com cancro incluem: medo de recaída, ansiedade, necessidade de assimilação da informação recebida, prestação de cuidados os outros filhos saudáveis, tentativas de adaptação a nova condição de saúde, prestação de cuidados perante os efeitos secundários adversos e outras situações que provocam danos na qualidade de vida e nas dinâmicas familiares (Kohlsdorf & Junior, 2012).

Os outros irmãos podem-se sentir excluídos pelas suas famílias uma vez que a atenção dos pais se vai concentrar nas crianças doentes, sendo que muitas vezes estes não recebem informações suficientes sobre a doença, impedindo-os de terem uma compreensão completa e precisa das experiências que o seu irmão ou irmã está a passar, podendo ser um sentimento muito assustador para essas crianças (Hosoda, 2014).

Kohlsdorf e Júnior (2012), reforçam a ideia que para os irmãos saudáveis, as alterações familiares podem provocar diminuição do rendimento escolar, sofrimento decorrente da separação durante os longos períodos de internamento, desajustamento psicossocial, sintomas somáticos, sentimentos de rejeição, isolamento, ciúmes, preocupação, ansiedade, tristeza e incertezas. Por outro lado os irmãos podem envolver-se nos

cuidados, colaborando com a manutenção das rotinas domésticas e fornecendo suporte emocional aos familiares.

O distanciamento dos outros filhos é uma alteração frequente durante a hospitalização, da mesma forma que os filhos que permanecem em casa sentem falta da família completa (Silva, Collet, Silva & Moura, 2010).

O apoio dos avós da criança, ou de outros familiares e amigos, constitui uma colossal ajuda para os pais, no sentido em que nos momentos de maior desespero, cansaço e saturação, são eles que assumem o cuidado da criança, inclusivamente no seu acompanhamento às consultas e ao tratamento, permitindo desta forma que os pais reduzam o seu absentismo no emprego (Silva, Pires, Gonçalves & Moura, 2002).

d) Em relação às *mudanças verificadas pelos familiares* entrevistados, são referidas alterações no funcionamento familiar, como por exemplo a alteração de rotinas, sendo que a doença é o centro de todas as dinâmicas familiares. Em algumas situações narradas, a mudança implicou mesmo a mudança de cidade, sendo que muitos dos entrevistados vêm das províncias para a cidade de Luanda para que os filhos doentes recebam o devido tratamento, pois existe a necessidade de uma deslocação frequente.

“Não vivemos cá, mas sim em Benguela” Ficamos no internamento pelo facto de vivermos em outra cidade.F11

“Estou hospedada em casa dele porque sou da província de Malanje”F19

“Estou a viver em casa dos meus tios, porque sou de Huambo então tive de me mudar para cá, desde que foi diagnosticada a doença do meu filho.”F20

“Somos da província de Benguela”F23

“Uma das mudanças foi a nossa vinda para a capital, Luanda, pois somos do Malanje” F24

“Devido à doença da criança, porque vínhamos todos (marido e filhos) de Huambo para Luanda.”F27

“Estar longe da nossa cidade, nossa casa e o meio que nos rodeia, dá-nos alguma tristeza” F28

“Mudamo-nos do Kwanza Sul para Luanda, por causa da doença do nosso filho.” F30

Segundo Marques (2017), refere que o tratamento da doença oncológica envolve longos períodos de hospitalização a realização de tratamentos de quimioterapia e de radioterapia em regime de internamento ou ambulatório, consulta de vigilância constante, com consequentes necessidades de deslocações.

e) Em relação a subcategoria *recursos financeiros e materiais*, para fazer face a despesas com medicamentos, alimentação adequada, transportes, no que concerne às dificuldades foram várias as apontadas, mas uma que foi comum a quase todos os entrevistados foram as dificuldades financeiras. O cancro acarreta um sem número de avultadas despesas, nomeadamente com a medicação, tratamentos, alimentação cuidada, higienização e também de deslocações, especialmente para aqueles que moram longe dos hospitais onde se realizam os tratamentos.

Bona *et al.* (2014) refere mesmo que, comparativamente com outras doenças crónicas complexas na infância, o cancro pediátrico tem um impacto desproporcional na economia familiar, sendo a doença que mais pesados gastos acarreta.

As dificuldades financeiras também se verificam pois, geralmente, as mães, na maioria das vezes, tiveram de abandonar os seus empregos, de forma total ou parcial, para poderem acompanhar a criança ao longo dos seus tratamentos ou hospitalizações (Silva, Collet, Silva & Moura, 2010).

“É complicado, comparecer a todas as consultas, a situação financeira é bastante difícil para grande parte dos pais.” F3

“Tenho que desdobrar e tentar arranjar algum dinheiro extra para conseguir arcar com as despesas da doença” F6

É importante referir que os entrevistados que revelaram receber ajuda financeira, nomeadamente da família, manifestaram um menor impacto no que concerne à questão

financeira. Já aqueles que se despediram ou já se encontravam desempregados apontam como principais dificuldades as financeiras.

“Dependendo da nossa família sem eles não se como seria estamos a passar por uma fase muito mais complicada”F7

“Continuo a trabalhar com o auxílio da família, existe sempre alguém que me cobre nas consultas,(...)”F8

“Com o diagnóstico do cancro passou a ser essencial ter a ajuda de todos na família”F14

“Temos vivido com a ajuda da minha família, porque o meu marido é o único que trabalha”F17

“A nível financeiro, passei a contar mais com a ajuda da minha família” F20

“Os meus tios quem mais me têm ajudado, a nível financeiro, nas passagens para vir às consultas.”F20

“A família prontificou-se a ajudar-nos como podem, o apoio emocional tem sido bastante louvável de todos.”F22

“Tive o acolhimento da minha irmã mais nova, que se disponibilizou para nos hospedar cá, porque somos da província de Benguela”F23

“Temos tido o apoio da minha família, em especial da minha mãe, (...) Quando não posso estar com o meu filho, é ela quem o acompanha até às consultas. ”F29

“Estamos totalmente dependentes das nossas famílias, o bom e que o que detemos do apoio deles, se não, não sei como seria”F30

Um estudo realizado com crianças australianas com cancro e seus familiares, revelou que os principais determinantes para um grande fardo a nível financeiro relacionam-se com pais/mães solteiros, baixo salário e uma grande distância entre a casa da criança e o hospital (Aung, et al., 2012).

Como revelam os participantes acerca das dificuldades financeiras,

“Ao princípio, ainda tinha o apoio do pai do meu filho, que enviava algum dinheiro, agora já nem isso faz porque diz que o gasto é muito.” F19

“O pai dele vai ajudando, mas não dá o apoio que devia de dar porque o miúdo liga-lhe a pedir que apareça e ele nada” F29

Quanto os transportes os familiares entrevistados referem:

“O custo dos transportes é elevado, vivemos longe do hospital e os encargos financeiros” F5

“As necessidades é mais na deslocação para as consultas” F5

“Receio de não conseguir pagar o táxi que usamos nas deslocações” F12

“Continua a fazer muita falta o dinheiro para o transporte para as consultas” F15

“Quando temos dinheiro para o táxi vamos às consultas” F15

No que diz respeito a alimentação,

“A alimentação de que necessitam não é fácil lhe proporcionar tento dar ao máximo dentro das minhas limitações,(...)” F3

“A alimentação de que necessitam não é fácil lhe proporcionar” F3

“Alimentação adequada a cada paciente deveria estar a cargo do hospital.” F8

“preocupações é na alimentação, pois a fruta a verdura são os alimentos aconselhados” F9

“É necessário ter demasiado cuidado com a alimentação dele, e com a higienização de tudo” F26

Quanto a medicação é ilustrado pelos familiares,

“A falta de emprego, principalmente do meu marido tem sido a maior barreira, sobretudo na medicação e alimentação recomendada” F7

“Comprar os comprimidos tem sido bastante complicado.” F12

“A falta de apoios financeiros na compra dos medicamentos, na alimentação e nos transportes.” F14

“A medicação é muito cara e as deslocações desde o local onde estamos hospedados até ao hospital ainda mais caras são” F23

Conforme denotam as respostas dadas pelos entrevistados, sendo que muitas das mães são solteiras ou divorciadas, estas acusam a falta de apoio financeiro e emocional por parte dos pais assim como o facto de terem de se deslocar em grandes distancias o que acarreta como mais uma grande despesa, sendo que alguns revelam que quando não têm dinheiro para as viagens não vão às consultas ou aos tratamentos.

Quadro 4 – Categoria 3 – Alteração do comportamento individual e social dos familiares, após diagnóstico

Categoria 3 - Alteração do comportamento individual e social dos familiares, após diagnóstico
Subcategorias
a) Controlo de stress b) Perda da vida social

Fonte: construção própria

2.2. Alteração do comportamento individual e social dos familiares

A categoria 3 refere a reação da família quando soube do diagnóstico clínico acerca da situação de doença da criança e da forma como esta teve de enfrentar novas formas de agir.

- a) No que concerne à subcategoria *controlo de stress*, a maior parte dos familiares entrevistados revelou que ficou em estado de choque aquando da confirmação do diagnóstico de cancro, seguindo-se os sentimentos de revolta, choque e culpa.

“Foi um choque para a família” F1

“Uma maldição” F1

“Abalou-me por completo (...) para mim foi revoltante” F6

“Um choque” F8

“Da confirmação eu só conseguia chorar e culpar-me pela doença do meu filho, procurando uma causa para essa doença na vida dele” F13

“Confirmação do diagnóstico do meu filho, senti-me culpada será que não cuidei dele da maneira mas correta para ele ser detetado com uma doença dessa gravidade?” F14

“No início da doença entrei em desespero, fiquei sem chão, nada mais fazia sentido” F15

“Inicialmente foi difícil para mim lidar com tudo. Sentia-me bastante mal, mas agora já me conformei com isso até porque ele tem melhorado muito.” F20

“A notícia foi uma bomba para toda família, comecei a chorar, desespero, ninguém estava à espera; mesmo tendo Deus, fiquei sem chão, por que é muito difícil, o tratamento é longo e doloroso.” F25

Confirma-se o que foi descrito pela literatura que afirma que muitas das dificuldades e problemas apresentados pelos pais e familiares de crianças com cancro incluem: medo de recaída, ansiedade, necessidade de assimilação da informação recebida, prestação de cuidados os outros filhos saudáveis, tentativas de adaptação a nova condição de saúde, prestação de cuidados perante os efeitos secundários adversos e outras situações que provocam danos na qualidade de vida e nas dinâmicas familiares (Kohlsdorf & Junior, 2012).

- b) No que concerne á subcategoria *perda da vida social*, os familiares entrevistados referem a perda de tempo, ficando sem disponibilidade para outros filhos, para os amigos e vida social.

“Deixei de ter vida social” F2

“Mas neste momento este meu filho carece de mais cuidados.”F11

“Sinto falta de ter mais tempo para sair, mas procuro não pensar nisso”F13

“Sinto falta de ter mais tempo para sair” F14

“Sinto falta de passear ir a festas mas não posso”F16

“Não tenho tempo para os meus filhos, nem gerir a casa, nem consigo passear, ir a festas, ter tempo para mim, isso já não tenho feito, a prioridade é ele.” F18

Os testemunhos confirmam o que diz a literatura onde se destaca que a separação física e/ou geográfica da família e dos outros filhos, provocada pela exigência dos tratamentos, reduz a rede de suporte social que as famílias têm disponível. (Kohlsdorf e Júnior, 2010),

Quadro 5 – Categoria 4 - Principais preocupações nos cuidados a ter com as crianças

Categoria 4 - Principais preocupações nos cuidados a ter com as crianças
Subcategorias
a) Informação sobre ciclo da doença e como lidar com a criança b) Saber o que fazer e lidar com o que vai acontecer c) Ter pena da criança e gerir sentimentos d) Competências dos cuidadores

Fonte: construção própria

2.3. Principais preocupações nos cuidados a ter com as crianças

A doença vai afetar não só o próprio doente, mas também a família deste, quer nas estadias em casa, quer nos períodos em que se encontra doente e internado. A família é vista como a principal aliada do doente no acompanhamento da sua doença, partilhando perdas, limitações e cuidados, reorganizando-se e adaptando-se para prestar auxílio à pessoa doente (Alves, 2013).

No que concerne à necessidade das famílias de terem informação sobre a doença, os seus ciclos de recuperação e recaída e os tratamentos, estas aludem ao facto de saberem prestar cuidados, gerir sentimentos, organizar as rotinas e ajudar a criança a lidar com a situação.

São vários os efeitos secundários que estes procedimentos e os tratamentos apresentam, incluindo perde de cabelo, aumento ou perda de peso, alterações de humor, suscetibilidade para infeções, fadiga e náuseas. Além disso, estes tratamentos possuem um impacto significativo na qualidade de vida da criança doente, assim como nas suas famílias (Long & Marsland, 2011).

Durante o tratamento as crianças são, geralmente, hospitalizadas para partes do seu tratamento, apesar de parte do tratamento ser realizada em sistema de ambulatório e em casa, com monitorização a partir do centro oncológico e pelas equipas de apoio de saúde e domiciliário (Kazak & Noll, 2015). A monitorização consiste em diversos procedimentos médicos, como por exemplo recolhas de sangue repetidas, mielogramas e punções lombares, entre outras.

Analisando as falas dos familiares participantes,

a) Informação sobre ciclo da doença e como lidar com a criança

“uma das principais dificuldades foi como abordar o tema com ela” F1

“Tento sempre falar com ele acerca da doença, apesar que desde então nota que ele tornou-se mais retraído” F2

“É muito complicado encontrar uma via que nos permita comunicar com ele” F4

“É complicado explicar a uma medida que terá que ficar sem os seus cabelos” F10

“Com ele acerca, ele tenta investigar acerca e ver noticia” F11

“A conversa sobre a doença e feita de forma normal, dávamos-lhe força da melhor forma que conseguíamos. Choramos juntas, mas nos erguemos juntas, somos demasiado próximas.” F21

b) Saber o que fazer e lidar com o que vai acontecer

“As principais preocupações têm que a ver com os sintomas associados à doença, dor os feitos colaterais do tratamento” F1

“A mudança física, como a queda do cabelo” F2

“Preocupa-me pensar que com a idade que ele tem não fazer coisas como sentar-se ou gatinhar.” F7

“Preocupa-me as alterações que irão surgir com o físico dele, o cabelo, o tom de pele, causados pela doença.” F18

“Nos preocupa o fato de ela não sentir dores apenas sangramento” F22

O surgimento da doença oncológica na criança provoca alterações na rotina familiar e na vida da própria criança devido a longos períodos de hospitalização ou de tratamentos em regime ambulatorio. A criança com doença oncológica e a sua família têm de adquirir novas competências que lhes permitam adaptarem-se a situação de doença o que, por vezes, implica ajustamento psicossociais significativos, mudanças de comportamentos, aumento dos cuidados de higiene pessoal e dieta alimentar, adaptação e ajuste aos sintomas secundários dos tratamentos e alterações físicas, interrupções na actividade escolar e afastamento dos amigos e colegas com todas as consequências que isto acarreta. (cf. Pereira & Lopes, 2005).

c) Ter pena da criança e gerir sentimentos

Como seria expetável os pais e familiares revelam sentimentos de impotência perante a dor da criança e as alterações que vão surgindo do ponto de vista físico, psicológico e

emocional, vendo-se perante uma situação “sem esperança” mas onde “a esperança se renova a cada dia”.

“Preocupa-me bastante o facto de deixar de brincar, correr, jogar a bola” F11

“A doença está a revelar-se mais difícil do que alguma vez imaginámos ser...é muito sofrido, da vontade de tirar a doença com a mão, mas não é possível,”F12

“Caiem-me tantas lágrimas quando vejo o sofrimento estampado na cara dela” F13

“O meu filho gosta muito de estudar e desde que parou de o fazer, tem andando um pouco instável. Estava habituado a fazer desporto, a sair, a ter uma vida ativa, era muito sociável na escola, adorava a escola e de repente deixa de poder fazer o que mais gostava, causa revolta”F16

“ele anda muito desmotivado porque perdeu a visão.”F19

“O fato de não puder fazer o que gosta brincar com os seus amigos, ir a escola, deixa-lhe um pouco triste” F28

Com o diagnóstico de cancro num filho, a vida, até aí normal, deixa de o ser, indo contra a suposta ordem natural das coisas, onde o futuro é incerto e as competências parentais são levadas ao extremo (Kohlsdorf & Junior, 2012).

d) Competências dos cuidadores

Para além dos sentimentos de medo, culpa e ansiedade, estes pais necessitam de estar atentos a uma série de cuidados a prestar à criança, de forma adequada e em tempo útil. Os cuidadores informais devem adurir um conjunto de competências que lhes permitam garantir a qualidade de vida e o conforto da criança, dando continuidade aos tratamentos e organizando o seu dia-a-dia.

“Há que ter em alerta a higienização e alimentação” F6

“Atenção na medicação e na alimentação são fundamentais no processo da doença.” F11

“Mudança de horários, cuidados com alimentação, maior atenção ao nosso filho.”F13

Quadro 6 – Categoria 5 – Apoios necessários para as crianças e seus familiares durante o período de tratamentos

Categoria 5 - Apoios necessários para as crianças e seus familiares durante o período de tratamentos
Subcategorias
a) Suporte emocional b) Informação sobre a doença e os cuidados c) Ajudas sociais às famílias d) Relação com equipa clínica

Fonte: construção própria

2.4. Apoios necessários para as crianças e seus familiares durante os tratamentos

A criança com doença oncológica e a sua família têm de adquirir novas competências que lhes permitam adaptarem-se a situação de doença o que, por vezes, implica ajustamento psicossociais significativos, mudanças de comportamentos, aumento dos cuidados de higiene pessoal e dieta alimentar, adaptação e ajuste aos sintomas secundários dos tratamentos e alterações físicas, interrupções na actividade profissional (dos pais), e escolar (da criança), acréscimos e problemas económicas, bem como dificuldades nas relações interpessoais na família (Pereira & Lopes, 2005).

As falas dos familiares que participaram nas entrevistas respondem a algumas das nossas interrogações iniciais.

Como podem os profissionais e os serviços prestar apoio a estas famílias para reforçar as suas competências e a sua capacidade de resiliência?

Os profissionais devem intervir com campanhas de sensibilização e formações de como atuar com uma criança com cancro, evidenciada no discurso dos familiares das crianças, é referido a necessidade de um melhor acompanhamento e a necessidade de formações

“Mais acompanhamento aos pais, formações acerca da doença” F2

“uma maior orientação e acompanhamento dos doentes oncológicos e suas famílias, de modo a explicar como lidar com toda a situação.”F6

“alguma preparação mais direcionada aos pais como cuidadores das crianças. “ F15’

“formação acerca da doença, de modo a termos um conhecimento aprofundado sobre a doença, preparar mais os pais para viverem com uma criança que necessita de cuidados.”F28

Que tipo de necessidades revelam estas famílias e como podem ser mobilizados meios e recursos que facilitem o acesso a direitos e a qualidade de vida?

As necessidades apresentadas pelos familiares entrevistados são relacionadas com os recursos económicos,

“apoio (...) com as despesas, associadas quer à medicação como deslocações,...). Um subsídio também seria uma grande ajuda”F1

“A ajuda deveria partir do Estado. Isto é, quer em medicação, tratamentos, alimentação e deslocações” F4

a) Suporte emocional

Associado a subcategoria *suporte emocional*, surge a gestão do sentimento, os familiares controlam as suas emoções de modo, a não transparecer à criança o desgaste causado aos familiares.

“A aceitação da doença não foi fácil, mas teria que ser o primeiro passo para poder apoiá-lo e ajudá-lo no tratamento.”F11

“Caíem-me tantas lágrimas quando vejo o sofrimento estampado na cara dela” F13

“Ter um filho com cancro é muito desgastante, não desejo isso para ninguém, e doloroso, sofrido,”F17

“Sinto o mesmo que todas as mães quando o meu filho está doente, não me sinto nada bem”F18

“Quando vejo ele com dor e a chorar, sinto muito sofrimento, sinto-me aflita choro com ele”F23

b) Informação sobre a doença e os cuidados

Associado a este subcategoria surgem a necessidade de melhor transmissão das etapas da doença oncológica na criança e um melhor acompanhamento por parte da equipe, visível pelas famílias entrevistadas,

“Mais acompanhamento aos pais, formações acerca da doença” F2

“Uma maior orientação e acompanhamento dos doentes oncológicos e suas famílias, de modo a explicar como lidar com toda a situação.”F6

“Alguma preparação mais direcionada aos pais como cuidadores das crianças. “ F15’

“Falta campanhas de sensibilização e rastreio acerca da doença, sobretudo nos hospitais, televisão e rádio.”F26

“Formação acerca da doença, de modo a termos um conhecimento aprofundado sobre a doença, preparar mais os pais para viverem com uma criança que necessita de cuidados.”F28

Necessário o acompanhamento os cuidadores informais, em que a relam de amor e afeto não é só primordial, bem como o cuidado adequado para cada criança.

c) Ajudas sociais às famílias

Em termos de apoios as famílias referiram, de um modo geral, estas três: alimentação, medicação e transporte. De um modo geral, e durante o tratamento, a criança necessita de cuidados especiais no que toca a alimentação, sendo necessário muitas vezes comprar alimentos específicos.

Os familiares entrevistados referem:

“Apoio (...) com as despesas, associadas quer à medicação, como deslocações,(...). Um subsídio também seria uma grande ajuda” F1

“Um apoio a nível da alimentação, medicação e a deslocação são primordiais” F3

“A ajuda deveria partir do Estado. Isto é, quer em medicação, tratamentos, alimentação e deslocações” F4

“Deveria de haver uma entidade que suportasse os custos das deslocações para as consultas” F5

“Mais apoios nos custos relacionados com a alimentação, e medicação e pagamento das propinas, (...) alimentação em lojas, ser atribuído 1 cartão com essa possibilidade, mais instrumentos medições e medicação” F6

“Alimentação adequada a cada paciente deveria estar a cargo do hospital” F8

“Falta de apoios financeiros na compra dos medicamentos, na alimentação e nos transportes.” F14

“Devíamos de ter um maior apoio na alimentação e transporte, já que a medicação é dada pelo hospital.” F18

“um maior apoio ao nível da alimentação, medicação e dos transportes, porque as dificuldades são diversas.” F22

“Apoio na alimentação e medicação, (...) disponibilização de casas para as pessoas que vêm da província.” F24

“Aumentarem os medicamentos disponibilizados aqui, no hospital” F25

“Necessitamos principalmente de apoio financeiro, porque sem dinheiro não conseguimos nada.” F30

De um modo geral, todas as famílias referiram que deviam ser dadas ajudas ao nível financeiro de forma a suportar custos relacionados com a alimentação, medicação e deslocações. O que se depreende pelo discurso destes é que não existe apoios ao nível institucional para famílias e crianças com doença oncológica.

O impacto económico com doença crónica da criança agrava fundamentalmente o orçamento familiar, pelos gastos acrescidos com os transportes de e para o hospital, e

aliado ao fato da maioria das famílias pertencerem a um nível socioeconómico razoável (Marinheiro, 2002).

James et al. (2002), salienta que as maiores dificuldades económicas associadas à doença oncológicas estão relacionadas com a perda de emprego, o aumento dos gastos em despesas, como a medicação, transporte, refeições e comunicações com familiares.

As novas necessidades com as restrições da dieta e preparação da mesma, bem como as tentativas em satisfazer todos os desejos da criança doente, implicam uma sobrecarga económica para a família (Wager, et al., 2004; Barr, et al., 2004; Rossi, et al., 2007; Sharp & Timmons., 2010).

Não deve ser esquecido que este estudo está a ser realizado no contexto angolano, onde o rendimento das populações é baixo e onde muitos dos bens essenciais são caros. Uma das entrevistadas dizia que muitas vezes não tinha dinheiro para comprar leite, sendo que este é um alimento essencial na dieta destas crianças. Outros referem que muitas vezes ficam sem dinheiro para comprar os próprios alimentos uma vez que dão prioridade à alimentação do filho doente.

A higienização é outra preocupação, uma vez que, para evitar certas infeções, especialmente quando as crianças se encontram com o sistema imunitário em baixo, estas devem estar num ambiente o mais esterilizado possível.

“Devia de se investir na melhoria das instalações, nos apoios sociais, nos métodos de higienização” F8

Por fim as preocupações com o transporte relacionam-se com as dificuldades financeiras apontadas pelos familiares entrevistados. Muitas destas crianças vivem longe do hospital tendo que gastar muito dinheiro para se deslocarem.

Segundo Marques (2017), refere que o tratamento da doença oncológica envolve longos períodos de hospitalização, a realização de tratamentos de quimioterapia e de radioterapia em regime de internamento ou ambulatório, consulta de vigilância constante, com consequentes necessidades de deslocações.

Vários pais mostraram também preocupações relacionado com as reservas de sangue existente. Em Angola ainda não existe um banco de sangue oncológico, ou seja, que apenas sirva os doentes oncológicos, fazendo com que estes, quando precisam de uma

transusão sanguínea tenham que depender do stock existente noutros hospitais, não tendo prioridade sobre os pacientes desse mesmo hospital.

No que se refere ao banco de sangue, os entrevistados citam,

“Um banco de sangue estritamente para Oncologia” F8

“Falta de doadores de sangue” F9

“Falta de sangue ou plaquetas” F13

A necessidade de mais hospitais dessa especialidade é expresso,

“Apesar de ser o único hospital no país, há necessidade de mais, e cada vez mais visível o número de crianças com a doença, para além dos adultos.” F5

Outro apeto focado são as acessibilidade e eliminação de barreiras dentro do hospital,

“Não menos importante são as acessibilidades.... Há uma tremenda falta de rampas e/ou de elevadores nos hospitais” F11

Os entrevistados de outras províncias enumeraram a necessidade de alojamento durante o período de tratamento.

“Investir na melhoria do acompanhamento de todos os pacientes que vêm de fora.... oferta de casas de abrigo próximas do hospital.” F11

“Mais apoios a nível de estadia para os pacientes e pais que vêm das províncias” F20

“Mais acolhimentos junto ao hospital para os familiares que vêm da província” F23

Necessidade de mais profissionais da área de oncologia pediátrica, outro ponto citados pelos familiares entrevistados,

“Continuam a existir muitas carências em termos de profissionais e exames” F10

“Falta de profissionais para quimioterapia, os que o hospital detém são insuficientes para dar resposta” F9

“Além disso, estas crianças precisam de muito apoio psicológico” F16

“Mais técnicos de saúde nutricionistas, psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais e auxiliares de enfermagem” F8

“Mais doutores especializados na área da Oncologia Pediátrica” F22

Um dos entrevistados, dá a hipótese de poder existir algum tratamento fora do território angolano,

“Possibilitar o reencaminhamento para fora do país” F8

As falas dos familiares entrevistados confirmam as afirmações dos autores estudados. A família necessita de dois tipos de apoio social: apoio emocional/instrumental (afecto, estima, companhia/aconselhamento, ajuda prática ou auxílio financeiro) e o apoio diário, focado na orientação de problemas (Sanchez, Andrade, Dupas & Costa, 2010).

As novas necessidades com as restrições da dieta e preparação da mesma, bem como as tentativas em satisfazer todos os desejos da criança doente, implicam uma sobrecarga económica para a família (Wager, et al., 2004; Barr, et al., 2004; Rossi, et al., 2007; Sharp & Timmons., 2010).

d) Relação com a equipa clínica

Cada cancro requer uma combinação específica das diferentes modalidades e um protocolo de tratamento definido e viável, tendo em conta o ambiente da criança. Idealmente, o tratamento de uma criança é acompanhado e orientado por uma experiente equipa multidisciplinar constituído por um pediatra, oncologias, cirurgião, radiologista, radioterapeuta, patologista, enfermeiras, psicólogos, assistentes sociais e provedores de apoio espiritual (Israels *et al.*, 2015).

De acordo com os testemunhos dos familiares entrevistados, os profissionais mostram-se disponíveis para informar e apoiar,

“a equipa desde já disponibiliza-se para conversa connosco essencialmente o psicólogo” F1

“A equipa médica proporcionar apoio emocional quando necessário” F2

A reunião com uma equipa multidisciplinar de profissionais desconhecidos e a grande quantidade de informação sobre a doença que recebem pode sobrecarregar

emocionalmente os pais, aumentando-lhes assim a ansiedade (Alderfer and Kazak, 2006, *cit in* Hosoda, 2014).

Nesta fase vai-se recorrer também às entrevistas realizadas a dois representantes de duas entidades angolanas: o INAC e o MINARS, de forma a perceber o que está a ser feito atualmente para ajudar estas crianças e estas famílias

Quando confrontado com a questão “*Quais as políticas sociais presentes para a criança oncológica?*” o representante do INAC remeteu a resposta para as políticas de proteção social básica do MINARS. De acordo com o representante do MINARS as crianças com doença oncológica:

“São atendidas no âmbito de doenças viradas para as crianças vulneráveis dentro da vulnerabilidade temos vários grupos, temos a crianças de rua, crianças com doenças crónicas, crianças acusadas de feitiçaria, crianças institucionalizadas, crianças perdidas...leque muito grande. Hum, então os programas são para todas elas, claro que cada caso é um caso, mas os programas são para todas elas, os programas principais que nós temos de apoio a este grupo são programas de localização familiar, programa de prevenção a institucionalização de crianças, o programa de apoio social e o programa de apoio a crianças com doenças crónicas.”

Ou seja, não existe nenhum programa específico para o apoio destas crianças, com doença oncológica, assim como das suas famílias.

Seria de esperar que o INAC tivesse um papel mais ativo no apoio às crianças com doença oncológica, no entanto, quando questionámos sobre o apoio que é dado por esta instituição a estas crianças, a resposta foi a seguinte:

“Não temos tido uma intervenção assim regular, mas periodicamente realizamos intervenção para estas crianças, primeiro conhecer, dar o nosso apoio institucional e, termos de conhecer a situação agravante de cada criança e em função disso encaminhar alguns apoios em termos de bens de primeira necessidade, não exatamente porque o INAC adquiri esses bens, mas o INAC intervém junto de outras instituições para que se possa apoiar o Centro de Oncologia”.

Tendo em conta que este é uma instituição onde o principal objetivo é precisamente o apoio à criança, era espectável a existência de um qualquer programa vocacionado ao apoio mais profundo destas crianças. No entanto, esta instituição vocaciona-se mais no apoio às famílias, nomeadamente no apoio psicológico e emocional, como refere o representante do INAC:

“A nossa ação é sobretudo a família, conversar com as famílias, perceber realmente a condição social, psicológica, moral desta família relativamente a preocupação, relativamente ao seu filho, aqui sobretudo envolvemos os nossos especialistas da área de psicologia, na área de serviço social ou assistente, a assistente social para poder fazer um acompanhamento e tentar tirar aquele sentimento de frustração da família e sobretudo orientar para que a criança, seja, esteja bem cuidada e que os pais assumam as suas responsabilidades e sejam elementos motivadores”.

Apesar desta realidade nenhum dos entrevistados revelou ter qualquer tipo de apoio desta intuição. De facto, foram vários que disseram que falta apoio psicológico à família e também de informação acerca da doença e dos cuidados que esta implica, afirmando que este apoio deveria ser dado em qualquer fase da doença, ou seja, desde o diagnóstico até ao fim do tratamento.

O representante do MINARS faz referência a uma questão que, para o propósito do presente curso de mestrado onde este estudo se insere tem muita relevância e importância. Este refere que os números de profissionais na área social ainda são muito poucos e os que existem muitas vezes preferem trabalhar noutras áreas uma vez que esta profissão em Angola é mal remunerada:

“Eu acho que área social deve ser reforçada, que deve haver técnicos qualificados e em número suficiente para atender os casos que chegam, nos sabemos que, devido a natureza dos próprios casos que as pessoas não devem vir, devem vir, que devem vir com, quer dizer as pessoas precisam de ser ouvidas, as pessoas precisam de chegar e ser bem atendidas, as pessoas precisam que, que o trabalhador social esteja lá, para fazer a sua parte”.

Por fim, o representante do INAC é perentório quando afirma o caráter essencial de apoio que deve ser prestado às famílias de crianças com cancro, não só ao nível financeiro, mas também ao nível de orientação na doença, psicológico e emocional, referindo que deveriam envolver-se mais instituições além do Ministério da Saúde e do MRS, mas também o da Educação (para levar a cabo ações de formação sobre o cancro e ações de prevenção e sensibilização) e também o Ministério da Justiça e dos Direitos Humanos de modo a que sejam salvaguardados os direitos das crianças e das suas famílias.

Relativamente ao transporte, uma das principais dificuldades apontadas pelos familiares, o representante do MINARS refere que não existe apoio ao nível de transporte para a cidade de Luanda, onde se encontra o único centro oncológico do país.

Os familiares entrevistados referem que deveriam existir mais hospitais oncológicos, espalhados pelo país, visto que só existe um, situado em Luanda e existem muitos doentes que têm que se deslocar das províncias, gastando muito dinheiro que poderia estar a ser direcionado para o tratamento da criança. Esta é opinião também partilhada pelo representante do MINARS, que refere a importância da construção de mais hospitais para prestar apoio a estes doentes tão especiais.

3. Considerações Finais

Tal como dizemos no início deste trabalho, mesmo com o avanço da ciência e da tecnologia, o cancro continua a ser uma das doenças que mais mata. O cancro pediátrico apresenta-se como um grande stressor para a criança, mas também para a sua família, principalmente para os seus pais, visto que são os principais cuidadores. O cancro de uma criança é um momento de grande perturbação obrigando a família a adaptar toda a sua vida e rotinas, sendo por isso um foco de muitas preocupações e dificuldades, sendo um momento de grande sofrimento e incertezas.

Foi nosso objetivos identificar as principais necessidades e dificuldades enfrentadas pelos familiares destas crianças, de modo a equacionar as respostas e os apoios que possam vir a minorar o seu sofrimento, informando-as sobre a etiologia da doença e os seus sintomas, preparando-as para serem os cuidadores informais junto da criança, proporcionando-lhe conforto e segurança e facultando ferramentas para organizarem as suas vidas familiares e enfrentarem a vida quotidiana com menos stress e desgaste.

Respondendo a algumas das questões de investigação:

1. Após conhecer o diagnóstico, quais são as principais mudanças ocorridas no seio da vida familiar?

A notícia de “cancro” apanha as famílias desprevenidas e coloca-as perante um cenário nunca antes imaginado. O diagnóstico de cancro na criança obriga a reorganizar toda a vida familiar, tanto em casa como fora de casa, pois a criança com cancro torna-se o foco de toda a rotina familiar.

a) Principais preocupações dos pais nos cuidados a ter com a criança

Os tratamentos causam um impacto significativo, tanto ao nível físico e psicológico como na sua qualidade de vida. Pode-se referir a perda de cabelo, mudança da cor da pele, perda de peso, fadiga, alterações de humor, náuseas, ... Durante os tratamentos, no hospital ou em casa, a criança vê-se privada das suas rotinas, ficando isolada, está longe das brincadeiras e das idas à escola, longe dos amigos e dos colegas, deixando de fazer aquilo que mais gosta.

A preocupação dos pais deve ser proporcionar à criança o maior afeto e conforto possível, providenciando todas as suas necessidades, sempre que possível e informando-as sobre os comportamentos adequados e valorizando todas as suas conquistas diárias.

b) Alteração da relação dos pais com os outros filhos

A relação com os outros filhos é bastante afetada, passando a mãe a tomar conta do filho doente, quase a tempo integral; algumas delas deixam mesmo de trabalhar. Em algumas situações, é o pai que se encarrega de tomar conta dos outros filhos, ou vem uma tia ajudar e tomar este papel. Os outros irmãos podem sentir-se excluídos, ou deprimidos, sentindo-se abandonados e baixando o seu rendimento escolar.

Será convenientes os pais informarem os irmãos sobre os sintomas da doença, tornando-os também em colaboradores e incentivando-os a participarem nas tarefas domésticas. Incentivar o apoio de outros familiares e amigos que possam prestar mais atenção aos irmãos, confortando-os e valorizando-os.

2. Com o início dos tratamentos quais são as principais dificuldades enfrentadas pelos familiares?

a) Alterações de comportamento individual e vida social dos pais

A maioria dos familiares quando receberam a notícia sobre a doença do cancro, ficaram em estado de choque; quando souberam do diagnóstico sentiram revolta, medo, culpa e desespero.

Mudaram totalmente as suas rotinas passando a dedicar quase todo o seu tempo à criança e aos tratamentos. Na sequência disto, perderam os contactos com as suas redes de relação: como vizinhos, amigos e colegas de trabalho; deixaram de sair para se distrair, passear, ou de ir a festas e a convívios.

Os profissionais poderão sugerir à família a necessidade de reatar as relações de proximidade com familiares e vizinhos e solicitar e aceitar a sua ajuda para as tarefas e rotinas familiares, diminuindo a sobrecarga dos cuidadores.

b) Principais dificuldades sentidas pelos familiares

A criança passa a necessitar do apoio de um dos progenitores, a tempo integral. Na população entrevistada a maioria dos acompanhantes das crianças são as mães.

Os familiares sentem necessidade de conhecer os sintomas e os ciclos da doença, de modo a poderem acompanhar melhor a criança e prepararem-se para as eventualidades. Como saber lidar com os efeitos colaterais da doença?

Dizem que precisam aprender a saber como lidar com a criança e como responder às suas perguntas, desejos e medos. Por exemplo: como falar da própria doença com a

criança? Como ser permissivo e rigoroso, ao mesmo tempo, face às solicitações da criança? Como acompanhar situações de dôr e saber transmitir esperança?

Os familiares gostariam de ter mais informação e ter melhores competências para prestar cuidados à criança de forma adequada, útil e eficaz.

Os serviços e os profissionais poderão prestar apoio aos familiares, ajudando-os a saber proporcionar o melhor conforto à criança para possibilitar uma maior qualidade de vida no seu dia-a-dia; cuidar da alimentação, cuidar da higiene e da toma de medicação, acompanhar os tratamentos, fazer companhia e brincar.

c) Alteração da relação vida doméstica/trabalho e dificuldades financeiras

Tendo de dedicar grande parte do seu tempo à prestação de cuidados e acompanhamento dos tratamentos da criança, muitas das mães dizem que tiveram que deixar de trabalhar, ficando assim a família com um menor rendimento para fazer face às despesas familiares, agora agravadas com a situação de uma criança doente.

Os familiares entrevistados referem as dificuldades para fazer face a despesas com alimentação, medicamentos e deslocações. Algumas das famílias por residirem fora de Luanda têm de percorrer longas distâncias e outras dizem que tiveram de mudar de cidade. Algumas pessoas referem que tiveram que contrair empréstimos junto de familiares e amigos para puderem custear medicamentos e despesas de deslocação.

Os decisores e profissionais do hospital deverão informar as famílias sobre o tipo de apoios existentes e exigir dos poderes públicos um melhor suporte logístico para colher os familiares que, na condição de deslocados, acompanham as crianças às consultas e tratamentos.

3. Que apoios são necessários para as crianças e seus familiares durante os tratamentos?

Os testemunhos dos familiares corroboram aquilo que é descrito na revisão da literatura confirmando a informação fornecida pelos estudos anteriormente referidos.

a) Apoio emocional e informação

As crianças precisam de apoio emocional e afetivo, apoio psicológico e conforto. Dar-lhes apenas a informação necessária para realizarem os tratamentos e cuidados subsequentes e ajudá-las a reunir força para fazer uma vida “normal” sempre que possível e incentivá-las a realizarem algumas das coisas que gostam. As crianças precisam de conviver com outras crianças sempre que possível, de ter o apoio dos adultos com uma abordagem positiva, visando viver cada dia o melhor possível.

b) Dispor de informação específica sobre a doença e as suas diferentes fases

As mães entrevistadas gostariam de ter informação e formação específica sobre as formas de cuidar e apoiar a criança nas diversas fases da doença.

Os familiares precisam de apoio psicológico, como a escuta ativa, suporte emocional para gerir sentimentos, sugestões para uma melhor organização do seu dia-a-dia, informação sobre os seus direitos e os recursos a mobilizar, de modo a conseguirem enfrentar as dificuldades. Num primeiro momento é preciso aceitar a situação e aprender a prestar apoio efetivo à criança; gerir sentimentos e conviver com a dor e o sofrimento da criança e não desanimar.

c) Dispor de mais apoios sociais e financeiros

Os familiares entrevistados dizem que precisam de apoio para custear alimentação, medicamentos e transportes.

Algumas mães sugerem que poderiam ter cartões de acesso à alimentação e poder comer no hospital; ou terem um “passe” para poderem adquirir alimentação específica em determinadas lojas.

Quanto aos medicamentos, as respostas dadas sugerem que deveria haver mais medicamentos disponibilizados pelo hospital, pois mesmo assim há encargos pesados para as famílias.

Os familiares entrevistados dizem que precisam de apoio financeiro para custear as deslocações, principalmente as famílias que vêm da província sem qualquer apoio. De igual modo referem que deveria haver melhores condições de alojamento, ou haver apoios financeiros para os familiares que precisam de pernoitar quando vêm acompanhar a criança para os tratamentos no hospital.

Outra situação referenciada alude à falta de pessoal nas equipas de saúde em oncologia, psicólogos, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, outros.... sendo este o único hospital.

4. Recomendações

O presente estudo teve como principal objetivo descrever as principais dificuldades, mudanças e problemas vivenciados pelas famílias com crianças a sofrer com uma doença oncológica. Para tal recorreu-se, em primeira mão, a uma revisão de literatura sobre o cancro infantil e a vivência parental do cancro.

No estudo empírico procedeu-se à observação da sala de espera das consultas externas e à aplicação de entrevistas aos familiares que acompanham crianças à consulta oncológica pediátrica do IACC.

O diagnóstico do cancro no seio familiar acarreta consigo alterações no equilíbrio emocional, traz sentimentos de culpa, incerteza, angústia, dor, medo e desgaste físico e mental. Toda a vida familiar é afetada pela doença e todas as rotinas se alteram face aos tratamentos e às dificuldades com que a família se depara no seu dia-a-dia. Desse modo, o acompanhamento, clínico e social, não deverá ser prestado apenas à criança, mas a família num todo. A família e a criança deparam-se com algo novo, enfrentando um conjunto de desafios e obstáculos para os quais tentam encontrar um modo de adaptação. O fato de os familiares terem que presenciar a dor da criança, associado aos sintomas desta patologia, sem poder evitar, é demasiado doloroso, presenciar o sofrimento vivenciado pela criança. As corridas para o hospital as despesas acrescidas, a perda de relações sociais, a perda de trabalho (em várias situações) tornam-se o foco da vida familiar. A família precisa, assim de apoio – emocional, material e relacional - para gerir a sua vida familiar, social e laboral.

Atendendo ao objetivo deste estudo consideram-se como especialmente relevantes as seguintes conclusões:

- As mudanças sentidas no seio familiar são mais ou menos comuns, sendo transversais a todos os entrevistados, independentemente do seu *background* social. Questões como a adaptação à doença, adaptação a uma nova rotina e a

uma nova dinâmica familiar e mudança nos padrões sociais, são reportadas por todos.

- As dificuldades financeiras com os medicamentos, alimentação, higienização e transporte, são comuns a todos, visto não terem nenhum apoio financeiro no sentido de um programa de apoio de crianças com cancro, apesar do MINARS poder prestar apoios sociais básicos relativamente a crianças com doenças crónicas.
- Lidar com o sofrimento das crianças, quer seja devido a sintomas decorrentes da doença ou dos tratamentos dolorosos e desconfortáveis a que são submetidos, é uma grande dificuldade para estes pais, sendo causador de sentimentos como ansiedade, medo e depressão.

Face a este quadro, as próprias famílias sugerem apoios efetivos:

- Os familiares referem que seria de extrema importância a existência de programas de apoio psicológico e emocional para as famílias assim como mais formação e informação acerca da doença nos diferentes estágios desta.
- Os familiares sugerem a urgência de haver mais apoios financeiros para alimentação, deslocações (transportes e estadias) e medicamentos,
- Os familiares propõem que possa haver mais profissionais em oncologia: médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais.

A estes contributos acrescentamos:

A necessidade de um maior investimento na formação e colocação de profissionais da área da assistência social, de modo a que estes integrassem equipas multidisciplinares de prestação de apoio a estas crianças e suas famílias.

No que concerne a limitações, podemos dizer que a principal se prende com a amostra reduzida. Devido à natureza delicada do assunto em questão muitos dos pais não quiseram responder a entrevista, conseguindo-se, então 30 entrevistas. Devido então a esta questão, a amostra não permite fazer a generalização de resultados. No entanto a metodologia qualitativa utilizada permitiu aceder às significações que os familiares de crianças com doença oncológica atribuem aos acontecimentos por si vivenciados, fornecendo-nos informações úteis que foram essenciais para atingir os objetivos deste estudo, sendo um estudo exploratório que inicia uma caminhada.

Os resultados deste estudo reforçam as conclusões de estudos anteriores, que mostraram que são vários os problemas e dificuldades sentidas pelos familiares que cuidam de uma criança com uma doença oncológica, sendo que a doença acarreta também um pesado fardo psicológico e emocional para estes, devido ao medo, a incerteza no futuro e ao próprio sofrimento do filho.

As necessidades destes familiares ficaram bem patentes ao longo do estudo, sendo necessário existir um maior apoio, nomeadamente institucional, para que estes mantenham ou melhorem a sua qualidade de vida e assim consigam prestar um cuidado melhor às suas crianças.

A esperança é que este estudo contribua para o desenvolvimento de programas de intervenção, mais adaptados as famílias e as crianças que passam por uma experiência tão dolorosa como é o cancro pediátrico.

O cancro atualmente detém uma predominância grande a nível mundial, contudo em países em vias de desenvolvimento com poucos recursos, e por vezes indisponíveis, o diagnóstico é difícil e tardio.

Considera-se a família como imprescindível no cuidado da criança com cancro, como mostram os depoimentos expressados as dificuldades, preocupações, medos vivenciados com o surgimento da doença no seio familiar e o seu quotidiano.

Os resultados apresentados refletem o dia-a-dia da família da criança com cancro, uma luta constante, entre saúde e doença, revelando a necessidade de apoio nas áreas económicas, social e psicológicas.

Pimentel (1993:5 cit in, Pereira, 2010:121) preconiza, que os profissionais de saúde necessitam de possuir capacidade e competência técnico-científica que lhe permita prever identificar, antecipar e tratar os problemas, situações e complicações da doença e da sua evolução aliando a essa competência um grande interesse, dedicação, solidariedade humanista e compaixão.

Cada profissional dá o seu contributo específico, o sentido do melhor tratamento, para proporcionar a estas crianças afeto, conforto e qualidade de vida.

A doença oncológica na criança é um imprevisto da vida, a falta de bens materiais e serviços no cuidado da criança com cancro, entre os quais bens primários, a ausência de apoios sociais nesta área são inerentes da pobreza.

Este estudo necessita do contributo de outras investigações, nomeadamente, refletir sobre a atuação do Serviço Social na oncologia pediátrica, no acolhimento da criança e da sua família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, L., & Freire, T. (1997). *Metodologia da investigação em Psicologia e Educação*. Coimbra: APPORT.
- Alves, D. (2013). *O Impacto da Doença Oncológica na Família*. [em linha]. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0327.pdf>. Consultado 10 nov 2017.
- American Cancer Society. (2015). Cancer in Children. [em linha]. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children.html>. Consultado 10 nov 2017.
- American Cancer Society. (2016). Cancer Facts and Figures, 2016. [em linha]. Disponível em: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2016/cancer-facts-and-figures-2016.pdf>. Consultado 8 nov 2017.
- American Cancer Society. (2017). Tobacco and Cancer Fact Sheet. [em linha]. Disponível em: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/en/booklets-flyers/tobacco-and-cancer-fact-sheet.pdf>. Consultado a 8 nov 2017.
- Araújo, M. (2011). *A Doença Oncológica na Criança*. 1ªed. Lisboa: Coisas de Ler Edições
- Armando et al. (2015). The epidemiology of cancer in Angola—results from the cancer registry of the national oncology centre of Luanda, Angola. *Ecancer*, 9 (510), 1-10.
- Aung, L., et al. (2012). The Hidden Impact of Childhood Cancer on the Family: A Multi-Institutional Study from Singapore. *Annals Academy of Medicine*, 41 (4), 170-175.
- Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. Coimbra: Almedina.
- Barr, R. D., Feeney, D., Furlong, W. (2004). *Economic evaluation of treatments of treatments for cancer in childhood*. *European Journal of Cancer*, 40, pp. 1335-1344.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (2013). *Investigação qualitativa em educação, uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bona et al. (2014). Economic Impact of Advanced Pediatric Cancer on Families. *J Pain Symptom Manage*, 47 (3), 594–603.

Cancer Council Australia. (2016a). *Understanding surgery: a guide for people with cancer, families and friends*. Sydney: Cancer Council.

Cancer Support Community. (2014). Frankly speaking about cancer: treatments and effects. [em linha]. Disponível em https://www.cancersupportcommunity.org/sites/default/files/uploads/living-with-cancer/topics/booklet/fsac_treatments_and_side_effects.pdf?v=1. Consultado a 9 nov 2017.

Capelas, M. L. et al, (2017), *Cuidar a Pessoa que Sofre* Uma teoria de Cuidados Paliativos, Lisboa: Universidade Católica editora.

Capelas, M. L. et al, (2017), *O Direito a Dignidade* Serviços de Cuidados Paliativos Lisboa: Universidade Católica editora.

Carvalho, Maria Irene, (2012), *Serviço Social na Saúde*, Lisboa: Pactor.

Carvalho, Maria Irene, (2015), *Serviço Social com Famílias*, Lisboa: Pactor.

CFESS – Conselho Federal de Escolas de Serviço Social (2010) *Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Saúde*, Brasília. p.46.

CNRS Chemical Risk Prevention Unit (PRC), CNRS, 2011 CARCINOGENS, MUTAGENS, REPRODUCTIVE TOXICANTS. [em linha] Disponível em: <http://www.prc.cnrs.fr/IMG/pdf/cmr-criteria-clp.pdf>. Consultado 8 nov 2017.

Coutinho, C. (2015). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Almedina.

Creswell, J. (2010). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre: Bookman.

Decreto Presidencial n.260/10 de 19 de Novembro, no artigo 55. Aprova o Regime Jurídico da Gestão Hospitalar

Denzin, N. & Lincoln, Y. (2000). *The discipline and practice of qualitative research*. London: Sage Publications.

Ferreira, N., Dupas, G., Costa, D., & Sanches, K. (2010). *Cancer e Família: compreendendo os Significados Simbólicos*. Ciências da Saúde, 9 (2), pp.269-277.

- Fontana, A. & Frey, J.H. (2005). Interviewing the art of Science. Em N. Denzin & Y.S. Lincoln (orgs.), *Handbook of qualitative research* (pp.361-376). London: Sage Publications Inc.
- Fortin, M. (2003). *O Processo de investigação: da conceção à realização*. Loures: Lusociência.
- Hanahan, D. & Weinberg, R. (2011). Hallmarks of Cancer: The Next Generation. *Cell*, 144, 646 -674.
- Heath, J., Lintuuran, R., Rigguto, G., Tokatlian, N., & McCarthy, M. (2010). *Childhood cancer: its impact financial costs for Australian families*, *Pediatric Hematology-Oncology*.
- Heleno, S. L. A. (2013), *Cuidados Paliativos em Pediatria*. Revista. Evidências, pp.41-49.
- Hosoda, T. (2014). The Impact of Childhood Cancer on Family Functioning: A Review. *Graduate Student Journal of Psychology*, 15, 18 – 30.
- Israels, T., *et al.* (2015). Treating Children With Cancer Worldwide—Challenges and Interventions. *PEDIATRICS*, 136 (4), 607 – 610.
- Kazak, A. & Noll, R. (2015). The Integration of Psychology in Pediatric Oncology Research and Practice. *American Psychologist*, 70 (2), 146–158.
- Kerr, L., Harrison, M., Medves, J., & Tranmer, J. (2004). *Supportive Care Needs of Parents of Childrean with Cancer: Transition from Diagnosis to Treatment*, *Oncology Nursing Forum*, 31 (6), pp. 116-126.
- Klassen et al. (2010). Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. *International Journal of Cancer*, 129, 1190–1198
- Kohlsdorf, M. & Júnior, A. (2010). Dificuldades Relatadas por Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Leucemia: Alteações Comportamentais e Familiares, *Interação em Psicologia*, (14) 1, pp. 1-12.
- Kohlsdorf, M. & Júnior, A. (2012). Impacto Psicossocial do Cancro Pediátrico para Pais: Revisão da Literatura, *Interação em Psicologia*, (22) 51, pp.119-129.

Lameiro, D. (2009). *O Acompanhamento psicológico da criança com leucemia. Curso de Especialização em Ondotopediatria da Faculdade de Medicina Dentária no Porto., Porto.*

Lei n.21-B/92 de 28 de agosto. Lei de Bases do Sistema Nacional de Saúde.

Long, K. & Marsland, A. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 14, 57-88.

Malinowsky, K. *et al.* (2011). Targeted therapies in cancer - challenges and chances offered by newly developed techniques for protein analysis in clinical tissues. *Journal of Cancer*, 2, 26-35.

Manuel Luís Vilas Capelas et al , (2017), *O Direito à Dignidade. Serviços de Cuidados Paliativos*, Lisboa, Universidade Católica editora.

Manuel Luís Vilas Capelas et al, (2017), *Cuidar a Pessoa que Sofre*, Lisboa, Universidade Católica editora.

Marques, G. (2017). *O Impacto da Doença Oncológica na Criança na Família*, Porto: Edições Afrontamento

Monteiro, A. A. (2016). *Natureza do Serviço Social em Angola*. São Paulo: Cortez.

Pacheco, S. *et al.* (2014). Food Habits, Lifestyle Factors, and Risk of Prostate Cancer in Central Argentina: A Case Control Study Involving Self-Motivated Health Behavior Modifications after Diagnosis. *Nutrients*, 8 (419), 1-22.

Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O Doente Oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.

Pereira, S. M. (2010). *Cuidados Paliativos, confrontar a morte*. Lisboa, Universidade Católica editora

Pimentel, J. (1993). *Que formação para as pessoas que lidam com doentes terminais*. Divulgação, Nº25, 5 – 7.

Pinkert, C., Holtgrawe, M. & Remmers, H. (2013). *Needs of relatives of breast cancer patients e the perspectives of families and nurses*. European Journal of Oncology Nursing, 17, 81-87.

Plano Nacional de Desenvolvimento Sanitário (PNDS) 2012-2025.[em linha]. Disponível em: www.minsa.gov.ao/download.aspx?id=1083&tipo=publicacao, Consultado 12 nov. 2017

Queza, A. (2010). *Sistema de Saúde em Angola: Uma Proposta à Luz da Reforma do Serviço Nacional de Saúde em Portugal*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina – Universidade do Porto, Portugal.

Quivy, R & Campenhoudt, L. (2008). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris: PUF.

Ratna, A & Mandrekar, P. (2017). Alcohol and Cancer: Mechanisms and Therapies. *Biomolecules*, 7 (61), 1-20.

Rossi, P. G. et al. (2007). *Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver: the Italian survey of dying of cancer*. Journal of Epidemiological Community Health. 61, pp. 547-554.

Sanchez, K., Andrade, F. N. Dupas, G. & Costa, D. (2010). *Apoio Social à Família do Paciente com Câncer: identificando caminho e direcções*, Revista de Enfermagem, 63 (2), pp.290-9.

Seabra, F. I. B. (2010), *Ensino Básico: Repercussões da Organização Curricular por Competências na Estruturação das Aprendizagens Escolares e nas Políticas Curriculares de Avaliação*. Braga: Universidade do Minho. Instituto de Educação e Psicologia (Tese de Doutoramento).

Serapioni, M. (2000). Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. *Ciências da Saúde Colectiva*, 5(1), 187-192.

Silva et al. (2015). Cancro Infantil e Comportamento Parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3 (1), 43-60.

Silva, Letícia Batista, Ramos, Adriana (2014). *Serviço Social, saúde e questões contemporâneas: reflexões críticas sobre a prática profissional*. Campinas: Editora Papel Social, p.55.

Silva, M., Collet, N., Silva, K. & Moura, F. (2010). *Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância*, Acta Paul Enfermagem, 23 (3), pp. 43-60.

Silva, S., Pires, A., Gonçalves, M & Moura, M. (2002). *Cancro Infantil e Comportamento Parental*. pp.43-60.

Silverman, D. (2000). *Doing qualitative research: a practical guide*. Thousand Oaks: SAGE Publications.

Sousa, A. (2005). *Investigação em Educação*. Lisboa: Livros Horizonte.

Sousa, P. (2013). *O exercício parental durante a hospitalização do filho: Intencionalidades terapêuticas de enfermagem face à parceira de cuidados*. Universidade Católica Portuguesa: Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, Porto.

Tuckman, B. & Harper, B. (2012). *Conducting Educational Research*. Plymouth: Rowman & Littlefield Publishers.

Wagner, L. & Lacey, M. D. (2004). *The hidden coasts of cancer care: an overview with implications and referral resources for oncology nurses*, Clinical Journal of Oncology Nursing, 8, (3), pp.279-286.

World Health Organization. (2016). Código Europeu Contra o Cancro. [em linha]. Disponível em: <https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/pt/>. Consultado a 9 nov 2017.

Yang, L. & Colditz, G. (2014). *An Active Lifestyle for Cancer Prevention*. Oxford University Press, 106 (7), 1-3.

Yin, R. (2005). *Introducing the world of education. A case study reader*. Thousand Oaks: Sage Publications.